

AUTISMO E MATERNIDADE

A história de oito mães e seus filhos com
Transtorno do Espectro do Autismo.



- Ana Claudia Gazola -



Um misterioso e complexo transtorno atinge 1,2 milhão de brasileiros. O autismo, antes considerado um aspecto da esquizofrenia, passou a ser estudado mais profundamente e atualmente é qualificado como uma síndrome, ou seja, um conjunto de sintomas que se apresentam em uma doença e que a caracterizam. Assim, o TEA, Transtorno do Espectro do Autismo não tem cura. É possível que sejam feitos tratamentos que poderão proporcionar maior qualidade de vida e desenvolvimento de habilidades das pessoas que possuem o transtorno.

Neste livro, você conhecerá a história de oito mães que lidam todos os dias com o autismo e as alegrias e tristezas que a vida proporciona diariamente no trato de seus filhos.

Ana Claudia Gazola Nogueira Soares

AUTISMO E MATERNIDADE

A história de oito mães e seus filhos com
Transtorno do Espectro do Autismo

Edição: Ana Claudia Gazola Nogueira Soares

Revisão: Adriana Pinheiro Tomaz e Silva

Projeto Gráfico: Luan Henrique Queiroz

Ilustração da Capa: Luan Henrique Queiroz

Copyright 2018 Ana Claudia Gazola Nogueira Soares

Direitos reservados. Nenhuma parte desta obra pode ser reproduzida ou transmitida por qualquer forma e/ou quaisquer meios (eletrônico ou mecânico, incluindo fotocópia e gravações) ou arquivada em qualquer sistema ou banco de dados sem permissão da autora.

Soares, Ana Claudia

Autismo e Maternidade: a história de oito mães e seus filhos com
Transtorno do Espectro do Autismo / Ana Claudia Soares. - 2018.
130 f.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) apresentado ao Instituto
de Ciência Sociais e Comunicação da Universidade Paulista, São Paulo,
2018.

Área de Concentração: Livro-reportagem.

Orientadora: Profª. Me. Tânia Trajano Da Silva.

1. Autismo. 2. Maternidade. 3. Transtorno de Desenvolvimento. 4.
Livro-reportagem. 5. Jornalismo. I. Da Silva, Tânia Trajano (orientadora).
II. Título.

“Escrevo porque a vida me dói, porque não seria capaz de viver sem transformar dor em palavra escrita. Mas não é só a dor o que vejo no mundo. É também delicadeza, uma abissal delicadeza, e é com ela que alimento a minha fome. Desde pequena sou uma olhadeira e uma escutadeira, raramente uma faladeira, e vou engolindo as novidades com os olhos e com os ouvidos, sempre ávida por mais”

Eliane Brum

Agradecimentos

A todas as mães e familiares de crianças, adolescentes e adultos com autismo.

Agradeço por confiarem a mim suas histórias de vida da forma mais calorosa e receptiva possível.

Aos profissionais que colaboraram ofertando seus conhecimentos que enriqueceram o conteúdo dessa obra.

Sumário

INTRODUÇÃO.....	11
SOBRECARGA MATERNA.....	17
FORÇA E CORAGEM.....	29
ALEGRIA EM DOSE DUPLA.....	43
SEM ARREPENDIMENTOS.....	55
ESCOLHA MATERNA.....	67
GRAVIDEZ INESPERADA.....	85
O FIM DE UM MATRIMÔNIO.....	95
CONFORTO E CUIDADOS.....	107
SEGUIR SEMPRE.....	123



Introdução

A arte e o ofício de escrever sempre me encantaram, encheram meus olhos e me fizeram perder algumas boas horas sonhando com o dia em que eu faria isso apenas pelo prazer de contar histórias e fatos marcantes. Mas, por que escrever? Respondo a essa pergunta citando a frase da renomada e premiada jornalista e cronista Eliane Brum que se encontra na epígrafe desse livro: “Escrevo porque a vida me dói”.

O final do curso de Jornalismo me propôs esse desafio: escrever sobre a dor, sobre alguém ou sobre algo. Assim, optei por um livro-reportagem, formato que permite uma abordagem aprofundada acerca de variados temas, preenchendo lacunas por vezes deixadas em aberto por outras mídias como a televisão, jornais impressos, revistas e rádio.

O Jornalismo Literário deu tom a essa obra e me acompanhou durante essa longa empreitada. A técnica permite potencializarmos os recursos do jornalismo, ultrapassando os limites dos acontecimentos cotidianos, proporcionando visões amplas da realidade e o exercício a plena cidadania, pois, na maioria dos casos, os temas abordados são temas de cunho social, em compromisso com a sociedade, buscando formar cidadãos para o bem comum e a solidariedade.

Embora carregue traços da literatura, o Jornalismo Literário deve ser totalmente verídico e não-ficcional. É o caso desse livro. Conhecemos e contamos com oito mulheres que aceitaram relatar abertamente suas histórias de vida e sobre como buscam a cada dia auxiliar seus filhos com Transtorno do Espectro do Autismo.



Talvez você já saiba que o autismo não possui causa aparente, mas caso essa informação seja uma novidade para você, saiba que a síndrome é permeada de mistérios até os dias de hoje. Não há causa, motivo ou circunstância que comprovem seu surgimento ou que provoquem sua manifestação. A ciência evolui a cada dia, porém, o autismo segue sendo um desafio para os estudiosos da área de neurobiologia.

Sabemos que se trata de uma síndrome de origem neurológica. Ao contrário da Síndrome de Down que se descobre a partir da contagem dos cromossomos (as pessoas com a síndrome possuem 47 cromossomos ao invés de 46 que é o número habitual), o autismo não é identificado por exames feitos em laboratório.

Em 1943, o austríaco que cresceu nos Estados Unidos, Leo Kanner, psiquiatra infantil, ficou intrigado com um paciente seu, o menino Donald, de cinco anos de idade que lhe foi encaminhado em 1938 para diagnóstico.

O pequeno garoto apresentava características peculiares. Aos dois anos de idade conseguia dizer o nome de todos os presidentes e vice-presidentes, falava as letras do alfabeto na sequência habitual e também de trás para frente. Ao mesmo tempo, o garoto era incapaz de manter um diálogo básico, não estabelecia contato com as pessoas, embora conseguisse decorar nomes de objetos com facilidade.

Naquele ano, Kanner descreveu o caso de Donald e de mais 10 crianças em um artigo científico denominado “Autistic disturbances of affective contact”, algo como Distúrbios autísticos de contato afetivo, que foi publicado no periódico “Nervous Child” (Criança Nervosa).



No artigo, o médico descrevia alguns dos comportamentos autísticos, tais como a tendência ao isolamento, as dificuldades na comunicação, os problemas comportamentais e as atitudes inconscientes, que são marcas registradas do Transtorno do Espectro do Autismo.

Em paralelo, outro médico também austríaco estudava a síndrome em Viena, capital de seu país. O Dr. Hans Asperger atuava em um grupo pioneiro auxiliando crianças com problemas psiquiátricos que apresentavam problemas comportamentais e severos no ambiente escolar. Em 1943, Asperger apresentou sua tese de doutorado intitulada “Psicopatia Autística”.

É válido lembrar que, até então, o comportamento com traços autísticos era uma característica de um outro quadro clínico permanente: a esquizofrenia.

Estima-se que hajam, atualmente, no Brasil, cerca de 1,2 milhão de indivíduos com TEA que, até o momento, não possui cura. É possível que sejam realizados tratamentos que podem trazer melhorias em aspectos como a ausência da fala, estereotípias (movimentos repetitivos), desenvolvimento cognitivo e psicomotor, entre fatores que podem ser tratados ao longo dos anos.

O transtorno também possui diversos graus de comprometimento. Não existe um autista igual ao outro, pois as características da síndrome podem surgir combinadas de diversas formas e contar com outras comorbidades. Esse termo técnico é usado para indicar coexistência de duas ou mais síndromes ou doenças associadas no mesmo indivíduo.

Por exemplo, há casos em que a criança tenha autismo e Síndrome de Down, autismo e deficiência visual, autismo e doenças degenerativas, entre outras combinações.



Posto isso, encontramos mulheres com diversos perfis e caminhadas semelhantes, porém diferentes em diversos aspectos. A maternidade trouxe para elas muitas alegrias, surpresas, lágrimas, inconformismo e inúmeros outros sentimentos. São elas:

O primeiro capítulo, *Sobrecarga Materna*, traz o perfil de Anie Lou Magano Lima, que engravidou após os 30 anos de idade e com auxílio indireto de tratamento de fertilidade. Ela é mãe do Pedro, de 15 anos, que possui autismo moderado sem verbalização e utiliza cadeira de rodas.

Força e Coragem, o segundo capítulo, retrata a história de Maria Selma Pereira da Silva, paraibana que se mudou para São Paulo aos 10 anos de idade. Ela é mãe do Sales, de 22 anos, autista moderado. Mãe solteira, Selma tem 45 anos, e possui condição socioeconômica deficitária. Cuida de seu filho e da mãe idosa com Alzheimer.

Ana Maria Elias Braga ilustra o terceiro capítulo deste livro, denominado de *Alegrias em Dose Dupla*. Ana é mãe de Rafael e Renato que são gêmeos idênticos e têm 24 anos. Eles foram adotados ainda recém-nascidos, ambos com autismo diagnosticado aos 5 anos de idade. A síndrome afeta a cada um deles de maneiras diferentes.

O capítulo *Sem Arrependimentos* traz a história de vida de Juliana Thais Valbão, 24 anos, mãe de Jasmine, 3 anos. Ela enfrentou uma gestação indesejada aos 22 anos, quando estava no primeiro semestre da faculdade de Administração. Juliana conta com o auxílio do pai da menina apenas nos finais de semana.

Escolha Materna, o quinto capítulo, conta com os relatos de Gisleine Correa, que adotou sua filha Luana com 1 ano e 5 meses de vida. Hoje a menina está com 15 anos e possui autismo moderado. Única mãe de menina a ser retratada no livro, o sonho de



Gisleine era exercer a maternidade e esse desejo se concretizou por meio da adoção.

O sexto capítulo, Gravidez Inesperada, traz detalhes sobre a vida de Geórgia Lemes Cipriano, de 25 anos, mãe do Geovane, de 5 anos, fruto de uma gravidez indesejada. Ele possui autismo diagnosticado como leve a moderado. A mãe não conta com o auxílio do pai biológico e está na 4ª execução de pensão na justiça pedindo o pagamento regular dos valores determinados em juízo.

Sandra Lucia Penharbel, 59 anos, ilustra o capítulo sétimo O Fim de Um Matrimônio. Sandra é mãe de André de 20 anos, autista severo não verbal. Divorciada há apenas 4 anos, cuida de André e Igor, seu filho mais velho de 22 anos, neurotípico, que desenvolveu depressão após o divórcio dos pais.

Para finalizar a obra, o oitavo capítulo, Conforto e Cuidados, traz perfil de Andréia Anália Alves, advogada e empresária, mãe do Paulo Fernando, de 5 anos, que possui autismo. A família arca com despesas mensais elevadas em prol de terapias para seu filho. Bem resolvida, Andréia decidiu levar adiante sua experiência com Paulinho buscando auxiliar outras mães e familiares de crianças com autismo.



Capítulo Primeiro

SOBRECARGA MATERNA

**Anie Lou Magano Lima,
mãe do Pedro, de 15 anos**



Em uma tarde de março me preparei para encontrar com Anie Lou Magano Lima em um shopping do bairro Mooca em São Paulo. Carregando um caderno de anotações, caneta, gravador, bateria extra e memorizando as perguntas que faria para Anie, desloquei-me para o local onde havíamos marcado nosso primeiro bate-papo.

Ao entrar no shopping, atrasada 10 minutos, andei rapidamente ao encontro de Anie e Pedro, que me aguardavam pacientemente em uma cafeteria. Com um sorriso no rosto, fui recebida por ela, a mãe de um menino com autismo que inspirou o desenvolvimento deste livro-reportagem.

Nos conhecemos em 2016, por ocasião de uma reunião de trabalho e, posteriormente, soube por uma colega que Anie era mãe de um garoto que possuía o Transtorno do Espectro do Autismo. Na época, ela havia dado uma entrevista a um jornal noturno de uma emissora de TV. Localizei a entrevista e, após assistir, me vi pensativa: o quão forte uma mulher deve ser para cuidar de um filho especial? A resposta estava ali, representada por uma mãe de 51 anos movida pelo amor incondicional dedicado ao Pedro e seus dois irmãos, estes neurotípicos (este é o nome usado na área médica para classificar a ausência de problemas neurológicos).

Cheguei à cafeteria lamentando pelo atraso, cumprimentei Anie e me apresentei ao Pedro que, com seu olhar distante, balançou com a cabeça. Ali ficamos por volta de vinte minutos enquanto aguardávamos nosso pedido: dois pães de queijo e dois cappuccinos para o Pepê que é consumidor assíduo do petisco mineiro. Enquanto Anie dava de comer ao filho, iniciei as perguntas sobre a vida e rotina da família.



Dona de um olhar expressivo, voz serena e sorriso doce, Anie contou que casou aos 28 anos com o Hernani e que ambos desejavam muito serem pais. Após dois anos de casados começaram as tentativas de engravidar, porém tal desejo não se realizou de forma natural durante esse período e o casal recorreu ao tratamento de fertilização em laboratório. Passados quatro anos e duas tentativas frustradas, Anie desistiu dos tratamentos. Logo descobriu que estava grávida do João Lucas, seu filho mais velho que hoje tem 17 anos e é neurotípico.

Dois anos depois, após parar o tratamento com anticoncepcional, o casal esperava pelo seu segundo filho, concebido naturalmente, sem auxílio de tratamentos para engravidar. Nessa gestação Anie enfrentou uma crise renal nos primeiros meses tendo de ser internada, mas os médicos afirmam que tal crise em nada afetou no desenvolvimento de seu segundo filho. O restante da gravidez foi tranquilo. Faltando uma semana para a data marcada para a cesariana, em uma madrugada, a bolsa amniótica estourou, e o casal foi para a maternidade onde o Pedro nasceu fisicamente saudável e sem maiores contratemplos, em 15 de janeiro de 2003. Anie tinha 36 anos na época.

– Ele nasceu saudável, fez o exame de pezinho e não teve problema nenhum. Aí ele mamou direitinho, segurou a cabeça no tempo certo, enfim, aparentemente tudo estava correndo bem. Só que ele era muito apático, ficava muito na dele. E, às vezes, tinha umas crises de choro que não paravam nunca mais. Ou ele era apático demais ou ele tinha essas crises.

Passados dez meses do nascimento de Pedro, Anie começou a perceber que a apatia apresentada por ele era excessiva se comparada ao irmão mais velho, João Lucas, que foi um bebê muito ativo. Por exemplo, ele andou antes dos 10 meses e apresentava outros avanços não identificados no irmão, que nem ao



menos se sentava sozinho. Ao estabelecer o comparativo e certa de que havia algo diferente com Pedro, Anie levou suas dúvidas para o pediatra avaliar o quadro do bebê. O médico afirmou que estava tudo bem com o desenvolvimento de Pedro e enfatizou que cada criança era diferente. Ou seja, a mãe não deveria se preocupar, porque ele iria sim se desenvolver, mas no seu tempo.

Movida pela desconfiança de que havia algo errado, Anie pediu a uma amiga que trabalhava com alimentação infantil e tinha muito contato com a classe médica, que lhe indicasse um bom pediatra particular, pois não confiava mais nos médicos do convênio.

A decisão de procurar médicos particulares surgiu em decorrência das experiências negativas com os médicos do plano de saúde, que pouco deram atenção às queixas da mãe sobre as características apresentadas por Pedro. A esperança era de que um profissional particular poderia ser mais atencioso e dedicado no exame clínico, podendo notar as particularidades vistas por ela no desenvolvimento de seu filho.

No pediatra recomendado, ela recebeu a notícia de que era melhor levá-lo a um neurologista também particular. O neurologista Dr. Erasmo Barbante Casella, afirmou ver no Pedro características autistas e também um forte atraso no seu desenvolvimento neuro motor. Mas não fechou o diagnóstico de autismo. Tal afir-

1. A síndrome do X frágil é uma condição genética e hereditária, responsável por grande número de casos de deficiência mental e distúrbios do comportamento, que afeta um em cada 2 mil meninos e uma em cada 4 mil mulheres. Fonte: Site Laboratório Fleury

2. No estudo do cariótipo, é possível determinar a normalidade ou anormalidade (alterações cromossômicas), ocasionadas por alterações mutagênicas, polissomias ou monossomias. Fonte: Site Igenomix

3. Os distúrbios do metabolismo dos ácidos orgânicos formam um grupo heterogêneo de doenças metabólicas hereditárias envolvendo tipicamente vias metabólicas relacionadas com a degradação dos aminoácidos, carboidratos, e ácidos graxos. Fonte: Site DLE Genética Humana e Doenças Raras



mação foi repetida por outros dois neurologistas aos quais Anie recorreu para entender a apatia e o desenvolvimento de seu tão esperado segundo filho.

– O primeiro neurologista me disse que ele tinha problema e naquele momento eu já me assustei. Levei em outro, em um terceiro e todos eles diziam a mesma coisa: que o Pedro tinha um atraso no desenvolvimento. Levei um baque quando percebi que realmente ele era uma criança especial. Passamos a viver em função da procura por um diagnóstico. Nossas famílias nos apoiaram, embora tenha sido um choque para todos. O Hernani passou uma fase de aceitação mais complicada, levou mais tempo para digerir o diagnóstico.

Aos dez meses de idade, Pepê iniciou as terapias indicadas para esses casos, como a fisioterapia, que o ajudou a engatinhar com um aninho de idade e andar aos dois anos. A família brincava, na época, que aos três anos Pedrinho iria falar, porém, até hoje, aos 15 anos, a fala não veio.

Enquanto tomávamos um café e iniciávamos a entrevista, Pedro puxava para perto sua mãe e beijava seus cabelos em uma demonstração de afeto feita, é claro, à sua maneira. Anie me perguntou se eu gostaria de fotografá-los juntos. Ela havia penteado os cabelos castanhos de seu filho para que ele saísse bonito na foto. Segundo ela, os irmãos João Lucas e Rodrigo brincaram, dizendo que Pedro estava muito arrumadinho para um simples passeio no shopping.

O garoto tem os olhos claros, como a mãe, embora o olhar seja distante. O já rapaz Pepê, como carinhosamente Anie o chama, possui altura e peso compatíveis com os de outros garotos de sua idade e, em meio aos seus urros de impaciência por estarmos muito tempo parados, decidimos nos levantar e caminhar pelo shopping para que ele se distraísse enquanto conversávamos.



Com a caminhada, que deixou Pedro mais sossegado, Anie continuou a história:

– E aí, foi indo, Ana. Nessa época colocamos ele na fono e começamos a fazer uma série de exames: ressonância magnética, eletro, X frágil¹ e Cariótipo² que foram colhidos aqui no Brasil e enviados para análise nos Estados Unidos e Japão, Ácidos Orgânicos³ que foi colhido aqui em São Paulo e enviado para análise no Sul, pois a única universidade que realiza a análise fica lá, entre outros. Fizemos praticamente todos os genéticos. Conseguimos realizar também o Erros Inatos do Metabolismo⁴ que foi colhido aqui e enviado para análise também nos EUA.

Anie conta que tem em casa duas pastas enormes com os exames realizados por Pedro que, apesar disso, ainda não tinha um diagnóstico fechado. A dificuldade em obter o diagnóstico é um fator comum para algumas famílias, visto que o ideal é que seja feito por um profissional formado em medicina e com experiência clínica de vários anos em diagnóstico da síndrome, e o nicho de profissionais especializados em autismo é pequeno e as consultas são particulares e de alto custo.

No Reino Unido é bastante utilizado o questionário CHAT (Checklist de Autismo em Bebês) desenvolvido em 1992 e composto por 9 questões que devem ser respondidas pelos pais com sim ou não e que auxiliam no diagnóstico, que deve ser aplicado também por um médico.

Quando Pedro completou 2 anos, as características do autismo tornaram-se mais acentuadas no seu comportamento. Ele abria e fechava portas, ficava quietinho em seu próprio mundo, se fixava

4. Exame que detecta distúrbios de natureza genética que geralmente correspondem a um defeito enzimático capaz de acarretar a interrupção de uma via metabólica. Fonte: Site Minha Vida



em tudo o que rodava. Era comum ele pegar um carrinho e ficar girando a roda ao invés de brincar com ele.

De forma natural e sem planejamento, Anie engravidou de seu terceiro filho mesmo tendo sido orientada por sua médica a não engravidar novamente, devido à grande reincidência do autismo entre pais que têm filhos dentro do espectro. Em 2007 nasceu Rodrigo, neurotípico e quatro anos mais novo que Pedro.

– Um fato interessante que mudou nossa história foi a chegada do Rodrigo. Com um novo bebê em casa, tivemos que tirar um pouco o foco do Pedro, do “problema” dele. E com isso o clima ficou bem mais leve. Mais alegre mesmo. O Rodrigo foi crescendo e influenciando positivamente o Pedro. Enfim, era a peça que faltava para completar a nossa família equilibrar o emocional, trazer mais “normalidade” ao nosso dia a dia.

Com o passar dos anos, Pedro começou a apresentar diversas características para além da falta de interação social, que é um dos principais aspectos do autismo, como explica o neurologista da infância e adolescência, Dr. Salomão Schwartzman. Em seu livro *Autismo Infantil de 2007*, ele define: “O autismo infantil pode ser considerado um distúrbio do desenvolvimento caracterizado por um quadro comportamental peculiar e que envolve sempre as áreas da interação social, da comunicação e do comportamento em graus variáveis de severidade”.



Independentemente do diagnóstico fechado, Pedro precisaria de estímulos para se desenvolver e ele nunca ficou sem as terapias, fazendo duas ou três, entre elas fisioterapia, fonoaudiologia, hidroterapia□, equoterapia□ e terapia ocupacional.

Tudo foi muito difícil, segundo a mãe.

Como se pode imaginar, não é nada fácil organizar a agenda. Mãe de três filhos, Anie é publicitária de formação e sempre trabalhou em agências de criação, voltada para o design de embalagens, campanhas e identidade visual de marcas.

Ela conta com uma ajudante e cuidadora em sua casa de segunda à sexta-feira e uma diarista que faz a limpeza e organização da casa duas vezes na semana. Todos os dias, às 5:20h da manhã, Anie prepara o café dos três filhos que estudam no período matutino. Anie coloca Pedro no veículo do Estado que leva o garoto para o colégio. Por volta de meio dia e meia a van retorna e deixa Pedro com Rosana, a cuidadora que fica no lar da família até 20h, horário em que Anie e Hernani chegam do trabalho e re-assumem a rotina familiar.

Hoje a rotina da escola está estabelecida, mas não foi fácil. Encontrar um colégio para o Pedro exigiu paciência e persistência por parte de Anie. Na primeira tentativa, na escola onde estudava seu filho mais velho, ela ouviu que a instituição não estava preparada para receber uma criança especial mesmo que no berçário.

5. Hidroterapia ou Reabilitação Aquática é uma técnica amplamente empregada para diversas finalidades nas disfunções ortopédicas, obtendo excelentes resultados. Propicia relaxamento muscular e facilita os movimentos, devido às suas propriedades físicas como flutuação e temperatura da água (33,3°C). Fonte: Site Instituto COHEN

6. Método terapêutico que utiliza o cavalo dentro de uma abordagem interdisciplinar nas áreas de saúde, educação e equitação, buscando o desenvolvimento biopsicossocial de pessoas com deficiência e/ou com necessidades especiais. Fonte: Site da Associação Nacional de Equoterapia



A Lei de Inclusão nº 13.146 entrou em vigor apenas em seis de julho de 2015 e garante a todos os que necessitarem acesso ao sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida.

Após essa experiência, Anie encontrou outra escola próxima de sua residência no bairro da Mooca, em São Paulo, que já atendia outras seis crianças especiais, entre elas crianças com Síndrome de Down, surdez. Com isso, o colégio possuía um pouco mais de estrutura para receber Pedro. Porém, no ato da matrícula, a escola alertou a mãe: a partir do momento em que percebessem que não havia condição de continuar com o Pedro, seriam honestos e avisariam a família. E foi o que acabou acontecendo. Pedro ficou lá desde 1 ano de idade até completar 5 anos, antes de chegar à pré-escola, e então Anie foi obrigada a retomar a busca por escola.

– Eu virei São Paulo de ponta cabeça, ninguém aceitava o Pedro, porque ele usava fralda e essa era uma questão problemática para as escolas. Ele usou fralda a vida toda, até hoje ainda usa.

Depois de muito procurar, Anie encontrou uma escola próxima de sua casa que estava disposta a aceitar seu filho, desde que houvesse uma pessoa auxiliando nos cuidados com Pedro. Foi nessa escola que Pedro e seu irmão mais novo, Rodrigo, foram matriculados. Pedrinho ficou lá até os nove anos de idade com o auxílio da cuidadora, pela qual Anie e o marido pagavam mensalmente uma quantia adicional para que a escola pudesse mantê-la dedicada às necessidades do garoto. Entretanto, para a mãe, a cuidadora estava ali cumprindo a função de uma babá, sem contribuir para o desenvolvimento dele.

Aos nove anos de Pedro, Anie foi até a AMA – Associação de Amigos do Autista, onde as suspeitas de autismo se confirmaram,



mas sem fecharem de fato o diagnóstico. Isso só aconteceu no Centro Pró Autista, um espaço médico composto por uma equipe multidisciplinar com neurologistas, fisioterapeutas, psicólogos, entre outros. Foi ali, no ano de 2012, que Anie recebeu a confirmação do diagnóstico de que Pedro era autista atípico com outra síndrome combinada, que ainda não foi descoberta.

Parece complicado, mas esse tipo de situação faz parte da rotina das mães de autistas. Ele não se encaixa em todo o espectro do autismo. Atualmente, Pedro está com atrofia nas pernas, o que o impede de andar e, por recomendação do ortopedista, a família iniciou o uso da cadeira de rodas. Além disso, como grande parte dos autistas, ele possui Epilepsia, desordem neural que ocasiona crises nas quais o indivíduo perde a consciência. Nessas quedas (ainda não se pode ter certeza das causas, se provenientes da epilepsia ou da atrofia dos joelhos), o garoto já quebrou os dentes duas vezes, dez ossos do pé e um ossinho de cada mão.

Por recomendação do neurologista, Pedro toma diariamente Risperidona, medicamento psiquiátrico tarjado, que, segundo Anie, ajuda a centrar sua atenção e a diminuir a agressividade, além de dois medicamentos para Epilepsia.

Percebe-se a exaustão de Anie ao falar do assunto, mas também há na sua fala muita determinação. A despeito dos problemas, coisas boas acontecem. Pedro é simpático e um garoto bonito, como a própria mãe enfatiza. Ele é muito amado e querido por todos.

A família frequenta a Igreja Presbiteriana Independente do Ipiranga, onde possuem amigos que cuidam do Pedro para que ela e o marido possam assistir ao culto. Os amigos da igreja também levam Pedro para passear em casos de viagens que a família não consegue levá-lo. Como explica Anie, o apoio deles é imprescindível. Ela tem uma irmã e uma prima em São Paulo. A irmã de



Hernani também mora na capital paulista e elas colaboram na medida do possível.

– Em 2014 fomos para a Disney, mas é uma viagem que o Pepê não aproveitaria. Além das 8 horas de voo que ele teria que ir dopado, a locomoção dele é restrita, então poderia prejudicar o divertimento dos irmãos. Eu fiquei triste em não poder levá-lo. Então em 2016 toda a família fez uma viagem de carro para Foz do Iguaçu para ver as cataratas e o Pedro aproveitou muito o passeio junto com os irmãos.

Anie é uma mulher realizada e uma mãe leoa no que se refere ao Pedro e aos seus direitos. Em nosso encontro, desabafou sobre as possíveis mudanças no contrato do Governo com as escolas especiais que atendem autistas em São Paulo: “Não podemos ficar esperando, correndo o risco de perder as escolas. Para o autista, a rotina é essencial, durante as férias e nesse começo de ano, ouvi relatos de autistas que ficaram agressivos e desregulados por conta da falta da escola, principalmente ao ver os irmãos indo estudar e eles não”.

Ela esteve recentemente em audiências públicas em prol do direito dos autistas estudarem com bolsas de estudo cedidas pelo estado e dissemina entre as mães informações sobre os direitos de seus filhos.

Soube por meio dela sobre a existência do LOAS, Benefício de Prestação Continuada da Lei Orgânica da Assistência Social (BPC/Loas), no valor de um salário mínimo pelo fato de ter impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que, de alguma forma, impedem a participação plena na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. A concessão do BPC para deficientes depende de avaliação da perícia médica do INSS.



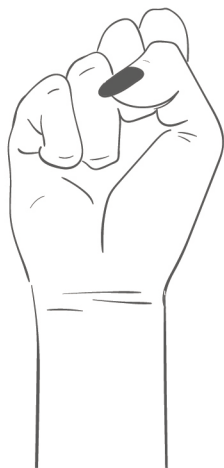
– Algumas mães vivem só com o benefício e sem acesso à informação, e elas precisam saber sobre os direitos de seus filhos. A maior preocupação de uma mãe é morrer e deixar o filho desamparado, sem ter a quem recorrer, pois alguns nunca serão independentes, como é o caso do Pedro.

Anie relatou que há poucos dias Rodrigo havia perguntado a ela se, no Canadá, existem lugares que cuidam de crianças como o Pedro. Curiosa, a mãe respondeu positivamente e perguntou o motivo do questionamento. Rodrigo respondeu:

– Quando eu crescer, mamãe, vou morar no Canadá e vou levar o Pedro comigo, porque o João é mais velho, e você e o papai estarão em uma clínica (referindo-se a uma clínica para a terceira idade), e eu vou cuidar do Pepê.

Nesse momento não pude me conter, meus olhos encheram de lágrimas ao ouvir o relato do inocente irmãozinho de apenas 11 anos, preocupado com o futuro de seu irmão que possui autismo e com formas de ampará-lo na vida adulta.

Anie é uma lição de vida, de mãe, esposa e de profissional muito dedicada em tudo que faz. Divide-se entre trabalhar, levar Pedro nas terapias, estudar junto com João e Rodrigo buscando sempre estar presente e participar do desenvolvimento deles, embora eles não possuam dificuldades no colégio (comemora a mãe), e compartilha sua vida com Hernani, que está sempre presente em todos os momentos. Ao ouvir o seu relato, percebemos que não basta força de vontade, é necessário amor, um amor desmedido e ilimitado para ser mãe de um autista.



Capítulo Segundo

FORÇA E CORAGEM

**Maria Selma Pereira da Silva,
mãe do Sales, de 21 anos**



Tranquila em suas palavras e olhares, Maria Selma Pereira da Silva recebeu-me em sua casa, na zona sul de São Paulo, no bairro Jardim Apurá, às margens da Represa Billings, em uma tarde fria. Ela mora nos fundos de uma casa amarela, que é asfaltada e tranquila.

No pequeno cômodo moram Rosa dos Santos Silva, 87 anos, mãe de Selma, e seu filho de 21 anos, Sales da Silva Figueiredo.

“Achei que tinha se perdido no caminho para cá”, disse Selma que, aos 45 anos, coleciona histórias das idas e vindas a médicos, centros de atendimento, unidade básica de saúde e decorou o caminho para o centro de São Paulo há anos.

Confesso que chegar até a sua casa não foi fácil, mas ouvir sua história de vida compensou o longo caminho.

Autista moderado, Sales tem uma forte ecolalia imediata: ele repete o que ouve na televisão e lê nas redes sociais. Enquanto conversamos, o menino mantém os olhos vidrados no smartphone e ela me conta animada sobre as atividades semanais do filho.

Vinda da Paraíba, ainda criança, aos 10 anos, Selma é a mais nova de seis irmãos, sendo quatro homens e duas mulheres. Toda a família trabalhava na área rural, plantando e colhendo legumes no Sítio Serrote Branco, que é uma comunidade rural do município de Arara, interior do estado, com população estimada de 13.458 habitantes.

Sorridente, Selma não se queixa de absolutamente nada, nem mesmo do fato de nunca ter contado com a colaboração do pai de Sales na criação do menino. A gravidez precoce e indesejada pegou o casal de namorados de surpresa em 1997.

— Quando descobri que estava grávida, ele foi embora. Falou que não queria ter um filho e nem responsabilidades naquele mo-



mento. Minha família me acolheu e fomos para Peruíbe. Um irmão tinha uma casa vazia na cidade e fomos morar na praia. Eu, minha mãe e minha irmã.

Apesar da distância, Silvaldo Figueiredo manteve contato com Selma por telefone. O momento não era o mais tranquilo para a notícia de uma gestação. Os pais de Selma acabavam de se separar por conta do vício do pai, que era alcoólatra. Os episódios de embriaguez ocasionavam as frequentes brigas e agressões físicas contra a esposa, dona Rosa.

Sales nasceu em Peruíbe e seu pai não estava presente para registrar a criança. Selma fez o registro do menino sozinha, sem que constasse o nome de Silvaldo.

Após o parto normal, Sales ficou com hematomas na cabeça e no pescoço. Selma voltou ao hospital para reclamar com a equipe médica, que informou: se não fosse a intervenção com Fórceps¹, a mãe e o bebê poderiam ter morrido no parto. Selma se conformou com as explicações da equipe. Mas, anos depois, pensou que pudesse ter sido o uso de força no parto que viera a ocasionar os problemas de Sales.

O autismo é uma síndrome de causas ainda desconhecidas. Sabemos que, de fato, não haveria sido o parto com o uso de força que teria ocasionado esse quadro.

1. Fórceps é um instrumento cirúrgico utilizado em partos naturais em ocasiões nas quais há sofrimento do feto durante o nascimento ou em caso de a mãe estar muito cansada e não conseguir mais fazer força e empurrar. O instrumento lembra uma grande pinça, suas extremidades são alongadas e se curvam de maneira a se encaixar na cabeça do bebê para retirá-lo. Em alguns casos é necessário que seja feita a episiotomia (um corte entre a vagina e o ânus) para ter espaço e inserir o instrumento. Se o procedimento for realizado sem consentimento da mãe, pode ser considerado violência obstétrica. Fonte: Site Gravidez Online



Síndrome é o conjunto de sintomas que, quando combinados, caracterizam determinados quadros e doenças. No caso do autismo, três pontos são determinantes para identificá-lo: quando há desvios qualitativos na comunicação, na interação social e no uso da imaginação. No Cadastro Internacional de Doenças, o CID10, o autismo está caracterizado como Transtorno Global de Desenvolvimento.

O Transtorno do Espectro do Autismo assim é chamado, pois possui inúmeras combinações de sintomas e comorbidades que podem acompanhar o indivíduo que é diagnosticado.

Segundo o cientista Alysson Muotri, neurocientista pós-doutor em neurociência e células-tronco no Instituto Salk de Pesquisas Biológicas (EUA) e professor da Faculdade de Medicina da Universidade da Califórnia em San Diego, o autismo é uma síndrome que demorou a ser pesquisada com seriedade:

– A teoria das Mães Geladeira atrapalhou muito e afastou os pesquisadores sérios. Isso porque a teoria culpava as mães pelo quadro dos filhos, garantindo que a criança teria tal atraso de desenvolvimento devido à falta de carinho ou afeto por parte da mãe. Nesse caso, a síndrome teria fundo psicológico e não biológico, assim, não haveria motivos para estudar e analisar o cérebro e células tronco desses indivíduos. Na década de 1990 descobriu-se que o transtorno possui fundo genético, logo, deveria ser pesquisado.

Inexperiente, a mãe notava que Sales era um bebê “molinho”, que não sustentava a cabeça. Mas Selma demorou a notar os sinais de atraso no desenvolvimento do menino. Sales era verbal, mas não formava frases, não se comunicava como as crianças neurotípicas da mesma idade.



Selma aparenta menos idade do que realmente tem. Com menos de 1,50 metro de altura, ela tem cabelos pretos na altura dos ombros e esconde em si uma força inacreditável para lutar pelos direitos de seu filho. Para ajudar com os custos da casa, ela sempre trabalhou como doméstica ou diarista.

– Quando Sales era bem pequenininho e eu precisava trabalhar, minha mãe ficava com ele. Na época, ela tinha saúde boa e ele tinha dois aninhos só. Eu arrumei emprego numa casa de família, mas a patroa queria alguém que dormisse no trabalho e eu aceitei. Precisava trabalhar.

Em 2001, a família retornou para São Paulo, reestabelecendo moradia na capital. Nessa época, o pai de Sales procurou Selma, pois queria registrar o menino, na época com 4 anos de idade. Para efetuar o registro da criança, Sivaldo pagou uma multa no cartório e conseguiu inserir seu nome na certidão de nascimento do filho.

Criar a criança sozinha não é um “privilegio” apenas de Selma. Segundo dados do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea), 12 milhões de mulheres brasileiras criam seus filhos nessa condição, sem estar na companhia do pai da criança ou companheiro.

Assistente da farmácia interna da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, Sivaldo soube por Selma que o filho deles era diferente, não falava muitas palavras, repetia tudo o que ouvia e possuía um visível atraso no desenvolvimento. Ele conseguiu na Santa Casa que Sales passasse com um pediatra, realizasse exames de sangue e ressonância magnética da cabeça que descartaram a possibilidade de haver doenças neurológicas.

Depois dos exames, Sivaldo tranquilizou-se e descartou a possibilidade de ter um filho especial.



– O Sivaldo achou que estava tudo certo depois dos exames. Mas eu e minha mãe que convivemos com o Sales 24 horas por dia, sabemos que ele é diferente das outras crianças.

Não contente com os exames e consulta inconclusivos, Selma buscou encaminhamento no Hospital Municipal Infantil Menino Jesus. No local, o menino foi atendido por uma médica psiquiatra e, no consultório da doutora, Sales derrubou todos os itens de uma prateleira, assustando a médica. A partir do exame clínico, ela encaminhou o garoto para ser atendido no CRIA, Centro de Referência da Infância e Adolescência, ligado ao departamento de psiquiatria da Unifesp, com profissionais multidisciplinares e terapias para o desenvolvimento cognitivo, comportamental e motor.

Selma levava Sales diariamente ao CRIA, mesmo sem ainda ter o diagnóstico fechado de autismo. Na época, o menino tinha 6 anos e estava matriculado no ensino regular da rede municipal. As professoras apontavam para a mãe que Sales tinha comportamentos diferentes das outras crianças.

Ao completar 9 anos, Sales passou com um psiquiatra do próprio CRIA, que atestou o diagnóstico de autismo. Selma se viu aliviada ao obter o diagnóstico. A partir dali a mãe iniciou uma longa caminhada em busca de informações sobre o que se tratava a síndrome que acompanhava Sales desde o seu nascimento.

De origem humilde, Selma formou-se no ensino médio nos anos 1980. Possui dificuldade na leitura e escrita, mas, ainda assim, lidera a família formada por ela, Sales e sua mãe, dona Rosa. Nos fundos de uma casa amarela, a família Santos Silva se mantém há 4 anos. O imóvel possui uma sala, um banheiro, uma cozinha e um quarto, onde dormem os três moradores da casa. O aluguel, de R\$ 700,00, é pago mensalmente e dá direito também



ao uso de uma pequena área externa onde a mãe lava e seca as roupas da família.

Aos 21 anos, Sales ultrapassou sua mãe na altura, suas bochechas rosadas e o riso fácil encantam a todos. Ele recebe um salário mínimo no valor de R\$ 954,00 mensalmente, pois se enquadra no Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS). Dona Rosa conta com sua aposentadoria rural, proveniente dos anos de trabalho no interior da Paraíba.

A advogada Andréa Dul, formada pela Universidade de Mogi das Cruzes em 2003 e especialista em direito de pessoas com deficiência, além de ser mãe de uma menina com autismo, explica como funciona o benefício do LOAS:

– O LOAS é um benefício assistencial pago a famílias de idosos e pessoas com deficiência que vivem em condição de miserabilidade, na qual a renda per capita não pode ultrapassar $\frac{1}{4}$ do salário mínimo por pessoa. Cessa o benefício caso a condição financeira seja alterada.

Apesar de muito falado na mídia, não existe aposentadoria para crianças. Só consegue se aposentar pelo INSS pessoas que fizeram contribuição para esse instituto. O LOAS será pago enquanto a condição financeira da família se mantiver em situação de miserabilidade, quando alterada a renda familiar do deficiente (renda superior ao teto fixado), o benefício é suspenso. É importante ressaltar que o benefício é concedido se comprovada a incapacidade para os atos da vida civil, como exercer trabalho remunerado. Esses requisitos não são cumulativos.



Sivaldo atualmente não contribui com a pensão alimentícia, pois está desempregado. Ele vive com sua esposa e a filha de 15 anos, proveniente do novo relacionamento no bairro Cidade Ademar, que fica a 6 quilômetros da casa de Selma.

Anteriormente, quando trabalhava registrado, Sivaldo recebeu a determinação do juiz de pagar a pensão alimentícia no valor de 20% do valor total de seu salário. Selma desconfia que o pai de Sales esteja exercendo trabalho remunerado, mas que ele omitiu a informação do juiz. A mãe acionou a advogada Renata Flores Tibyriçá da defensoria pública para tratar o assunto.

Segundo a Dra. Andréia Dul, a pensão alimentícia para pessoas com deficiência não é interrompida com a maioridade. O genitor deve pagá-la até a morte de um deles, sempre levando em consideração o binômio necessidade X possibilidade. Nesse caso, quem determinará o pagamento será o juiz da vara da família que pegar o processo para julgamento.

Todas as quintas-feiras Selma faz diárias de faxina na casa de uma psicóloga, que é filha dos proprietários do imóvel alugado onde mora no Jardim Apurá, e o valor das diárias complementa a renda da família.

O sorridente garoto sempre estudou em escolas públicas. O ensino fundamental foi cursado no CEU - Centro Educacional Unificado, no bairro Alvarenga.

Sales cursava a oitava série regular quando, durante uma briga, ele foi atingido na cabeça por uma cadeira. Pelo fato de o menino ter um grande comprometimento verbal, a mãe não soube de imediato o que havia acontecido. Ela percebeu Sales mais arredio e introspectivo do que o menino realmente é. Ele não queria voltar à escola após o ocorrido.



— Eu fui à escola para saber o que tinha acontecido, insisti muito até que me contassem. Fiquei transtornada em saber que meu filho tinha sido atingido por uma cadeira e eu não iria ficar sabendo se não fosse até lá. Chamei até a polícia e registrei uma queixa na Secretaria da Educação. A professora queria que eu levasse ele na formatura, pois era final de ano, mas ele não queria sair de casa para nada.

Depois do ocorrido, Sales entrou em um quadro depressivo, demonstrando bastante agressividade em casa. Para amenizar tais sintomas, o psiquiatra do CRIA, Dr. Gustavo Silva Giovannetti, receitou Risperidona e Sertralina, ambos medicamentos psiquiátricos que ajudaram Sales a se recuperar do episódio traumatizante que o tirou do eixo.

Após o incidente, a Diretoria de Ensino Regional identificou que ele tem direito a escolarização em uma instituição especializada para alunos com Transtorno do Espectro Autista.

Atualmente, o garoto frequenta a Escola Essência em Moema onde participa de terapias e atividades personalizadas para que desenvolva suas habilidades de leitura, escrita, reconhecimento de números, letras e cores, além do desenvolvimento da independência e aprendizado de novas habilidades cognitivas.

O transporte especializado é responsável por levar o jovem até a escola todos os dias, que fica há cerca de 15,5 quilômetros da residência da família, aproximadamente 40 minutos de van.

Além da escola no período da manhã, Sales enfrenta uma agenda cheia durante a semana. Toda segunda-feira, mãe e filho vão até a Unidade de Referência em Autismo mantida pela Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, localizada no bairro da Vila Mariana, há 18 quilômetros de distância da casa de Selma.



Para chegar até lá é necessário um ônibus, saindo da Rua Salvador Dali até o Metrô Conceição. O trajeto leva em média uma hora de duração e passa por 48 pontos de ônibus. Ao chegar ao metrô, os dois ainda percorrem 5 estações da linha azul até chegar a parada da Vila Mariana. Da estação até a unidade são mais 5 minutos de caminhada.

Toda terça-feira o rapaz frequenta aulas de música no projeto Guri, que é gerido pela Congregação das Irmãs Marcelinas em parceria com o Governo do Estado de São Paulo, no CEU Alvarenga, onde Sales cursou o ensino fundamental que fica a 2 quilômetros da residência da família.

Todas as quartas-feiras ele frequenta o curso particular do Kumon, franquia de escola que utiliza metodologia exclusiva desenvolvida no Japão com foco em potencializar o aprendizado e incentivar a autonomia nos estudos. Na quinta-feira, Sales descansa da rotina atribulada e sexta-feira retorna até a Vila Mariana, para mais um dia de atividades e terapias na Unidade de Referência ao Autismo.

Aos finais de semana, Selma busca alternativas gratuitas para se distrair e passear com Sales. O SESC de Interlagos é o preferido da mãe, pois possui muitas áreas ao ar livre, lagoa, quadras esportivas e piscinas.

Para exercitar a independência do menino, a mãe o deixa ir sozinho até o cabelereiro que fica na mesma rua em que moram. Em junho de 2018, Sales dormiu fora de casa pela primeira vez. Sua irmã Laura, por parte de pai, fez 15 anos e comemorou seu aniversário com uma festa. Sivaldo pegou Sales no sábado à tarde, já trocado, vestindo o conjunto de blazer e calça na cor preta e camisa social branca. O jovem garoto foi à festa, dançou e comemorou a chegada dos 15 anos de sua irmã a família paterna.



Segundo a irmã e o pai, Sales aproveitou muito, comeu sozinho, levantou para pegar refrigerante e se servir, sem depender de ninguém. Também foi ao banheiro quando precisou e se comunicou com os convidados na medida de sua capacidade.

Ele dormiu na casa do pai e, na manhã seguinte, tomou café da manhã, assistiu televisão na companhia de Sivaldo, almoçou a comida feita por sua madrastra (digna de elogios do menino) e, ao final do dia, o pai o levou de volta para a casa da mãe.

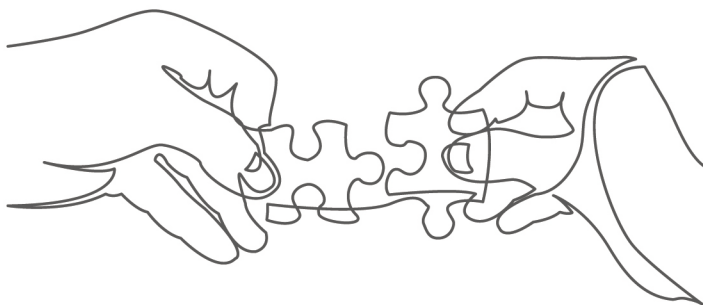
Selma ficou radiante em saber pelo pai e por Laura que tudo havia dado certo. Além da alegria em saber sobre o final de semana do filho, a mãe não coube em si ao concluir que todos os seus esforços para exercitar a independência de Sales não foram em vão. Toda a evolução do menino se deve às terapias e aos esforços contínuos de Selma, que mesmo com a condição financeira deficitária, sempre fez o impossível para que o filho tivesse acesso às terapias, passeios e atividades de entretenimento.

Recentemente, a mãe teve mais uma prova de que seu árduo trabalho vem dando certo. A turma composta por jovens que frequentam a Unidade Intensiva da Santa Casa foi ao cinema. As terapeutas relataram para a mãe que Sales se comportou bem, atendeu aos comandos e permaneceu entretido durante a exibição do filme. As pequenas conquistas do menino alegram o coração de sua mãe de uma forma inexplicável.

Apesar das dificuldades, Selma é sempre sorridente, usa roupas de cores alegres que condizem com seu estado de espírito. Seu maior sonho é sair do aluguel e ter sua casa própria. No quarteirão de cima de sua casa há conjuntos de moradia popular prontos para serem sorteados pelo Estado. Selma se cadastrou junto a Companhia de Desenvolvimento Habitacional e Urbano do Estado de São Paulo (CDHU) e torce ser chamada para ocupar



um dos apartamentos recém- construídos. O processo privilegia pessoas que moram em situação de risco, mais próximas da represa Billings, que não é o caso de Selma. Apesar disso, ela não desiste de sonhar com a casa própria e sair do aluguel.



Capítulo Terceiro

ALEGRIA EM DOSE DUPLA

Ana Maria Carvalho Elias Braga,
mãe de Rafael e Renato,
gêmeos, de 24 anos



Nascida em São Vicente-SP, Ana Maria Carvalho Elias Braga mudou-se para a capital paulista aos 5 anos, com seus pais e irmãos. Ana é a caçula de três irmãos. Em 1992, aos 24 anos, casou-se com o advogado Carlos Braga, 39 anos, do qual era secretária. Esse seria o terceiro matrimônio do advogado que já tinha três filhos, frutos dos relacionamentos anteriores.

O sonho de ser mãe e cuidar de crianças sempre acompanhou Ana Maria. Com, aproximadamente, 1 metro e 50 centímetros de altura, cabelos castanhos e pele clara, Aninha é carinhosamente chamada assim por amigos e conhecidos. Engana-se quem julga Ana por seus traços físicos: a baixa estatura e voz serena da mãe nunca a impediram de lutar pelos direitos da causa autista no Brasil com garra e determinação.

A decisão de adotar uma criança surgiu em decorrência da vasectomia¹ realizada por Carlos antes mesmo de conhecê-la. A impossibilidade de gerar seus filhos não desanimou Ana Maria de exercer a maternidade. Em julho de 1994, o casal iniciou os cadastros para ingressar na fila de adoção.

—A gestação não era uma prioridade, eu sonhava em ter meu filho no colo, independentemente de ter gerado em minha barriga ou não e, como todo mundo falava que demorava muito para chamarem para adotar de fato, nos cadastramos em junho de 1994, sabendo que poderia levar um ou dois anos para nos chamarem.

O casal conta que naquela época não havia um Cadastro Nacional de Adoção como há hoje. Então, Ana e o marido inscreveram-se na Vara da Infância e da Juventude da capital paulista,

1. Vasectomia é um procedimento cirúrgico que interrompe a circulação dos espermatozoides produzidos pelos testículos e conduzidos através do epidídimo (tubo em forma de novelo que se localiza na parte superior dos testículos) para os canais deferentes que desembocam na uretra.

Fonte: Site Dr. Drauzio Varella



mesmo sendo uma das mais concorridas devido ao porte da cidade, e em diversas cidades do interior do estado.

Em uma quinta-feira, 29 de setembro, dois meses após os cadastros terem sido feitos, o casal recebeu em seu escritório de advocacia uma ligação do Juizado de Menores de Ourinhos, que fica a 370 quilômetros da capital. A ligação mudaria a vida deles para sempre.

— A moça do outro lado da linha disse que havíamos sido chamados para adotar e que só havia um detalhe para acertar, para ver se estávamos de acordo: havia dois bebês para serem adotados, eles eram gêmeos e seriam nossos filhos se tivéssemos dispostos a criá-los juntos. Os dois meninos tinham apenas 19 dias de nascidos.

Segundo Carlos, Aninha ficou “fora do ar” por alguns minutos ao receber a notícia. O advogado pediu cinco minutos para retornar a ligação e, nesse meio tempo, o casal conversou e concordou na adoção de gêmeos. Carlos tomou para si o telefone, retornou a ligação e respondeu positivamente: — Sim, temos interesse em adotar os bebês!

O casal foi orientado a estar na cidade de Ourinhos às 8:00 horas da manhã do dia seguinte para realizar o trâmite de adoção e levar as crianças para o novo lar.

No apartamento do casal, não havia quartinho montado para recebê-los, nem berço, roupinhas, nenhuma estrutura para acomodar dois recém-nascidos. No ato das inscrições para adoção não foi feita escolha pelo sexo da criança, cor da pele, dos olhos, tipo e cor de cabelo. Ana acredita que, por esse fato, o fórum tenha passado eles na frente na fila de adoção, diminuindo o tempo médio que os pretendentes normalmente aguardam para adotar.



Naquele dia, Carlos assumiu as rédeas da situação. Pai de três filhos já pré-adolescentes naquela época, o advogado possuía mais experiência com crianças do que a jovem Ana que acabava de se tornar mãe de primeiríssima viagem. A caçula de 4 irmãos não havia tido contato com crianças antes de se tornar mãe.

– Ao final do expediente daquele dia, Ana e eu fomos até uma loja de departamentos comprar os itens básicos para recebermos os gêmeos. Falei para a vendedora que nos atendeu: tudo que eu te pedir você me traz em dobro. Pedi a ela dois Moisés, conjuntinhos de pagão, macacões, quatro mamadeiras, todo o enxoval necessário para receber gêmeos recém-nascidos.

Na madrugada do dia 30 de setembro, o casal se dirigiu até Ourinhos onde passou por um dia exaustivo que se encerrou com a tão esperada hora de conhecer seus filhos: Rafael e Renato. Durante o dia na cidade que faz fronteira com o estado do Paraná, o casal passou por uma nova entrevista com a psicóloga do juizado que se certificou novamente (no ato da inscrição para a fila de adoção, já havia sido realizada uma conversa com a profissional) que o casal estava apto para seguir com a adoção. Depois disso, o próprio fórum local encaminhou o casal para o escritório de um advogado da cidade que iria dar entrada em todo o processo.

– Achamos curioso o fato de o advogado que eles indicaram não ter nos cobrado seus honorários. Ele cobrou apenas as custas do processo, em torno de R\$ 20,00. A gente acha que eles facilitavam o processo, pois tinham interesse em realizar a adoção para famílias habilitadas o quanto antes.

O advogado instruiu o casal para que estivesse no fórum por volta das 13 horas, pois o juiz gostaria de conhecer e certificar a adoção. Ana e Carlos saíram do local com o documento que garantia a eles a guarda dos meninos e o documento de destituição do Pátrio Poder, garantido aos pais biológicos pelo Código Civil,



que significa que judicialmente a família biológica não poderá futuramente requerer a guarda das crianças.

Feito isso, o casal foi até a Santa Casa da cidade junto com a assistente social para, enfim, levar Renato e Rafael para o apartamento deles no bairro da Saúde em São Paulo. Junto com as crianças foram entregues duas mamadeiras que seriam suficientes para a viagem. O pediatra que a acompanhou o parto dos meninos estava lá e garantiu que ambos eram saudáveis e tudo havia corrido bem no nascimento.

Ali uma nova família se formava: Ana Maria, Carlos, Renato e Rafael. Os primeiros dias foram conturbados para Ana.

– Eu nunca tinha cuidado de uma criança e a partir daquele dia eu precisaria cuidar de duas. No final de semana eu observava tudo que o Carlos fazia, ele já tinha sido pai, sabia trocar fraldas, dar banho...sabia muito mais do que eu.

Ana conta que diferenciava Renato de Rafael por conta do cabelo de um ser maior e o outro ter a cabeça raspada. Renato teve pneumonia nos primeiros dias de vida e para pegarem a veia, os enfermeiros tiveram que cortar seu cabelo. Os gêmeos são univitelinos, ou seja, dividiram a placenta e são idênticos fisicamente.

Nos primeiros anos dos meninos, o desenvolvimento físico foi normal. Mas alguns sinais como a falta de sustentação do pescoço e da cabeça aos 8 meses de idade preocupavam a mãe. Segundo o pediatra, o desenvolvimento deles era normal e pedia que a mãe não ficasse ansiosa demais. E como os bebês eram adotados, a família atual não saberia o histórico da família biológica.

Muito comum em gestações gemelares, Rafael e Renato eram prematuros, nasceram com 8 meses de gestação, o que embasa-



va ainda mais o discurso dos médicos que afirmavam que o desenvolvimento poderia ter atrasos, mas nada demais. Ana visitou diversos pediatras dos mais bem recomendados de São Paulo, pois com 1 aninho de idade os meninos ainda não andavam.

Por volta de 1 ano e 8 meses o casal decidiu, por orientação do pediatra, matricular os gêmeos na escola infantil regular. Na época, Rafael dava seus primeiros passos, enquanto o irmão ia no colo da mãe, pois ainda não havia aprendido a andar. De fato, a escola trouxe avanços para Renato que deu os primeiros passos observando o irmão e os demais colegas de turma.

A jovem mãe dedicou-se integralmente aos seus sonhados filhos enquanto o marido Carlos seguia advogando na vara cível trabalhista. Ana não se arrepende de ter dedicado grande parte de sua vida aos meninos.

Por volta dos 4 para os 5 anos das crianças, os irmãos não haviam desenvolvido a fala, apenas a ecolalia² e, ao trocarem de escola, saindo do ensino infantil para uma escola de maior porte, a mãe foi chamada por uma das professoras que notava visíveis atrasos de desenvolvimento dos gêmeos.

– A professora me chamou e disse: “leve eles no neurologista, pois tem alguma coisa diferente no comportamento e desenvolvimento”. Eu nem ao menos sabia o que era e o que fazia um neurologista. Naquela época a gente não tinha informação, não tinha internet em casa, não tinha onde pesquisar.

Ana e Carlos chegaram até o médico neurologista Dr. Jobair Ubiratan Aurélio da Silva que, após a consulta, informou ao casal que os meninos eram sim especiais, mas que ele não saberia especificar o tipo de deficiência.

2. Ecolalia é a repetição de sons que crianças autistas costumam fazer. Algumas são verbais, mas emitem apenas palavras repetidas, não formam frases e não executam uma comunicação efetiva.
Fonte: Site Saber Autismo



Algumas datas e nomes fogem à memória de Ana, o que é perfeitamente normal visto que os acontecimentos descritos ocorreram por volta de quinze anos atrás. Após a consulta com o primeiro neurologista, Dr. Jobair, o casal não cessou a busca por respostas sobre o diagnóstico de Rafael e Renato.

O terceiro médico disse ao casal que sim, provavelmente os gêmeos tinham algum atraso de desenvolvimento, mas que eles haviam vindo ao mundo com algum propósito independentemente do que poderiam ter. O doutor José Maria não fechou o diagnóstico e disse aos pais que eles deveriam acompanhar de perto, mas seguir normalmente com a criação dos meninos, respeitando o jeito de ser de cada um deles.

O médico não entrevistou com psicotrópicos, que são os medicamentos prescritos para cerca de 64% das crianças com autismo, segundo pesquisa da Academia Americana de Pediatria de 2013. Medicamentos como antidepressivos, antipsicóticos, remédios para déficit de atenção e epilepsia são os principais fármacos receitados aos autistas, pois podem melhorar gradativamente aspectos como a agressividade, a falta de foco e a agitação dos indivíduos com autismo.

A mãe seguiu as indicações do neurologista José Maria, que seguia uma linha mais natural, receitando vitaminas e orientando que os pais tratassem os meninos normalmente, independentemente de qualquer atraso intelectual ou de desenvolvimento que eles pudessem ter.

Por volta dos 5 anos de idade, Rafael e Renato foram para uma escola maior. Foram matriculados e estudaram na turma de crianças especiais. Porém devido à facilidade de aprendizado, foram transferidos pela escola para uma turma de ensino regular. Para



surpresa da mãe, aos 11 anos os gêmeos fizeram um pedido que surpreendeu Ana:

– Eles pediram para voltar à sala especial, aquilo me chocou, pensei que eles pudessem regredir no aprendizado, e eu fui até a escola para entender. Lá, soube que no intervalo eles juntavam-se à antiga turma com crianças com Síndrome de Down e outras deficiências. Eram os amigos deles que, diferentemente dos colegas da sala regular, incluíam eles nos assuntos e nas brincadeiras. Na turma regular eles não eram chamados para as festinhas de aniversário, trabalhos em grupo e quaisquer outras atividades sociais. Na sala dos especiais eles foram alfabetizados.

Durante os anos escolares das crianças, Ana se formou esteticista e trabalhou na área em uma clínica próxima de sua casa. Nos primeiros anos dos gêmeos ela contava com a ajuda de uma funcionária do lar, mas a situação financeira e os altos custos com médicos e terapias fizeram com que o casal seguisse sem ajuda dentro de casa.

A jovem mãe era responsável pela organização do lar, da rotina dos filhos, refeições de toda a família e por atender às demandas que surgiam a cada nova fase do desenvolvimento deles. Ana desabafa:

– Mesmo sendo casada e contando com o apoio do Carlos, eu me sinto muito sozinha no dia a dia. Por anos os pediatras e até mesmo meu marido desacreditavam do atraso no desenvolvimento do Rafael e do Renato. Sempre fui exagerada e ansiosa para eles, assim como todos os pediatras diagnosticam as mães. Nós é que passamos a maior parte do tempo com eles e notamos pontos que muitas vezes os pais não notam, pois passam o dia no trabalho, como é o caso do Carlos.



Com o fim da fase escolar em 2012, Ana se viu perdida em meio às perguntas dos filhos sobre o que iriam fazer dali em diante. A mãe correu para aprontar uma agenda que ocupasse o dia a dia e mantivesse o crescente desenvolvimento dos gêmeos. Agora, sem a escola, o desafio seria ainda maior.

Curso de informática, natação, fisioterapia e teatro. E foi o teatro que mudou a vida de Rafael e Renato e da mãe Ana Maria. A oficina da qual participam é dirigida por Deto Montenegro, irmão do cantor e compositor Oswaldo Montenegro, que já havia desenvolvido textos e coreografias para cadeirantes, deficientes visuais e portadores de Síndrome de Down.

Ana tornou-se madrinha da peça Aut, que contou com a participação de seus filhos em 2014, na primeira edição. O espetáculo é composto apenas por indivíduos com autismo que sobem ao palco e enfrentam suas dificuldades comunicacionais, sensoriais e organizacionais.

Após a entrada dos meninos no teatro, a mãe constatou os maiores avanços no desenvolvimento motor e sensorial que seus filhos tiveram ao longo da vida:

– Nenhuma terapia fez por eles o que o teatro fez. Acredito que eles já nasceram com dom para a arte.

Ana fez da síndrome de seus filhos a causa da sua vida. Semanalmente ela leva os dois no curso de teatro que envolve atividades com piscar de luzes, música alta, contato físico e visual com os colegas e instrutores, atividades praticamente impossíveis de serem executadas por pessoas com autismo.

Atualmente os meninos estão com 24 anos e, após tantos anos de experiência, Ana reconhece a frase “nenhum autista é igual ao outro” melhor do que ninguém, pois embora sejam gêmeos idênti-



cos e tenham passado por praticamente todas as experiências de vida igualmente, o grau de autismo dos jovens é diferente.

Algumas diferenças são visíveis, como o fato de Rafael ter a fala mais bem desenvolvida e não enfrentar crises frequentes, diferentemente do que acontece com o Renato. Ele por vezes isola-se no quarto, embaixo das cobertas, em momentos de crise. Carlos e Ana constataam, por meio de um exercício frequente de observação, que uma semana agitada e de momentos tensos para Renato, influenciam em seu comportamento no palco: ele erra a coreografia, executa os movimentos mais rapidamente e de forma impaciente.

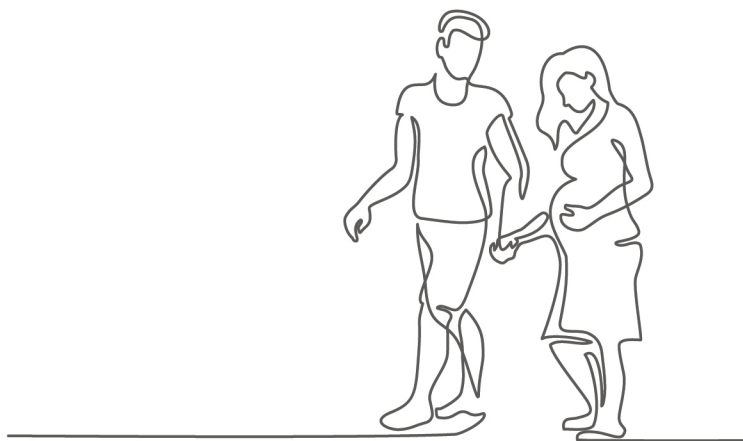
Rafael e Renato possuem energia e disposição, principalmente quando se trata de atividades que incluam dança e música. A veia artística dos dois é extremamente expressiva. Os pais os acompanham nos eventos com a turma do teatro que vão desde churrascos a festas em casas de shows. Nas ocasiões, os jovens dançam à sua maneira e acompanham a batida musical.

Mãe zelosa e dedicada, Aninha segue diariamente acompanhando os filhos na fisioterapia, natação e curso regular de teatro. Além das atividades corriqueiras do dia a dia, ela ajuda na organização da peça Aut, anunciando em suas redes as vagas disponíveis para crianças acima dos 12 anos de idade para que se matriculem e participem da peça, mantendo o caráter inclusivo do espetáculo.

Ao abordar sua experiência, Ana conta que coleciona entrevistas e depoimentos dados em programas televisionados, matérias publicadas em jornais e revistas. Ela reforça o fato de que ela e o marido iniciaram a trajetória em uma época em que não havia informações sobre o transtorno como há atualmente.



Após viver momentos difíceis na descoberta do autismo dos filhos, sem saber quais terapias deveriam ser feitas, muitas incertezas sobre o futuro dos garotos permearam a vida de Ana que hoje sorri e vive um dia de cada vez. Relevando os dias difíceis e agradecendo pelos bons momentos que passa a cada dia com seus filhos.



Capítulo Quarto

SEM ARREPENDIMENTOS

**Juliana Thais Valbão Valim,
mãe da Jasmine, de 3 anos**



O ano de 2015 marcou a vida de Juliana. Aos 22 anos, cursando o primeiro semestre da faculdade de Administração, a jovem descobriu um fato que mudaria sua vida: a gravidez de Jasmine, atualmente com 3 anos de idade. Ela é fruto do relacionamento de 7 anos com Maicon. Juliana conheceu o pai de sua filha na internet, por meio de um jogo online. Ela moradora da zona oeste da capital paulista e ele morador da zona leste.

A gravidez não foi programada pelo casal. Juliana tomava pílula anticoncepcional, mas devido aos efeitos indesejados do medicamento, aos 19 anos, ela suspendeu o uso.

– Passamos três anos sem utilizar nenhum método contraceptivo e eu não engravidava, achava até que teria problemas para ser mãe no futuro, pois a minha ginecologista já havia me dito isso. No último ultrassom transvaginal que fiz, minha médica identificou que eu tinha ovário policístico¹ e seria bem difícil eu engravidar naturalmente.

A gravidez nunca foi um sonho para ela, mas, para Maicon, sim. Ele desejava muito ser pai. Apenas 2 anos mais velho que Juliana, o rapaz trabalha como auxiliar de mecânica em uma montadora de equipamentos industriais. Despreocupados com o risco de serem pais, o casal seguiu sem medidas contraceptivas e, depois de 7 anos nasceu Jasmine.

Juliana possui um quadro depressivo identificado por volta de seus 15 anos. Pensamentos suicidas levaram-na a se consultar com um psiquiatra e psicólogo na UBS – Unidade Básica de Saúde.

1. Os ovários são dois órgãos, que ficam um de cada lado do útero e é responsável pela produção dos hormônios sexuais femininos e por acolher os óvulos que a mulher traz consigo desde o ventre materno. Entre 20% e 30% das mulheres podem desenvolver cistos nos ovários, isto é, pequenas bolsas que contêm material líquido ou semissólido. A Síndrome do Ovário Policístico pode desregular a ovulação da mulher e também torna mais difícil saber quando será o período fértil. Fonte: Site Dr. Drauzio Varella



de próxima de sua casa, na Vila Medeiros. Consultas, terapia e medicamentos antidepressivos marcaram a adolescência e início da vida adulta da jovem. Ela atribui a depressão desenvolvida ao bullying sofrido na época escolar. A altura de Juliana não ultrapassa um metro e cinquenta centímetros, os cabelos escuros e encaracolados contrastam com a pele clara da jovem.

Aos 21 anos, o ingresso na universidade viria para transformar o dia a dia e futuro de Juliana. Porém, os planos mudaram. Com a menstruação atrasada, dois meses de faculdade e tratamento com antidepressivos em andamento, Juliana desconfiou dos enjoos e tonturas e fez um teste de farmácia. Estava ali a resposta: POSITIVO. Em alguns meses, o jovem casal teria em seus braços sua filha.

– Eu não estava preparada para ser mãe. Eu chorava descontroladamente quando vi o resultado do exame. Havia acabado de voltar a estudar, já tinha descartado a possibilidade de ser mãe pelas vias naturais, sem tratamento.

A depressão de Juliana potencializou com a gravidez e na UBS, ela foi encaminhada para um pré-natal de alto risco. A medicação tarjada foi suspensa, pois poderia trazer riscos ao feto. O choro não cessava e marcou todos os dias dos primeiros três meses da gestação.

A jovem mãe mora com seus pais e seu irmão do meio, que receberam a notícia de braços abertos. Por outro lado, as tias e avós de Juliana dispararam: “Nem é formada e está grávida”, “Não trabalha e já vai ser mãe”. Ao contar sobre sua gravidez para a família, ela pôde vislumbrar as dificuldades e os preconceitos que viria a enfrentar pelo fato de ter engravidado precocemente.

Jasmine veio ao mundo em 9 de abril de 2015 e desde então Juliana não teve mais nenhuma noite de sono tranquila e comple-



ta. A sensibilidade sensorial e auditiva foi o primeiro sinal de de autismo percebido pela mãe na garota. Na primeira semana de vida da menina, Juliana recebeu toda a família de Maicon em sua casa contra sua vontade.

– Eu estava com dor, cansada. Meu parto foi natural, mas eu ainda eu estava me recuperando. Mesmo assim recebi todos na minha casa, pois eles queriam conhecer a Jasmine. Naquele dia ela ficou quietinha durante todo o tempo em que tivemos visita em casa. Quando eles foram embora ela teve uma longa crise de choro. Todo aquele barulho, conversa, gritaria, desregularam minha filha.

Maicon passa apenas os finais de semana com a namorada e a filha. No começo da gravidez falaram em casar, alugar um apartamento e morar somente os dois, mas o rapaz desistiu dos planos e o casal manteve a distância de aproximadamente vinte quilômetros da casa da família de Juliana para a dele. A jovem se considera praticamente uma mãe solteira.

Os primeiros meses foram difíceis para Juliana. Até hoje a nem só dormiu a noite inteira sem acordar uma única vez, mama no peito e demanda pela atenção da mãe em tempo integral. Juliana buscou informações em grupos do Facebook, onde leu pela primeira vez sobre o termo Bebê High Need. Criado por um pediatra norte-americano para se referir a crianças que necessitariam dos pais com uma maior intensidade, em tradução para o português, seriam Bebês de Alta Demanda.

As características desse tipo de comportamento são: ter os sentimentos muito intensos, hiperatividade, aparentar estar sempre insatisfeito, chorar muito e de maneira estridente, dormir pouco, mamar muito e reivindicar o contato ininterrupto com a mãe.



Para Juliana esse era o quadro de Jasmine, mas fatores como a alta sensibilidade a texturas e o atraso em relação aos marcos de desenvolvimento continuavam chamando a atenção da mãe de primeira viagem. Sua filha sentou-se sozinha sem apoio aos 8 meses, quando o esperado é sentar-se aos 6 meses, andou com 1 ano e 3 meses, e com 1 aninho e 8 meses Jasmine ainda não havia falado nenhuma palavrinha, mas apontava com os dedos os objetos de seu interesse.

Internauta de carteirinha, Juliana sempre leu e pesquisou muito sobre o desenvolvimento dos bebês e fatores que poderiam ou não influenciar os avanços de sua pequena e as informações que encontrava reforçavam mais ainda suas desconfianças. Jasmine precisaria de muito mais atenção do que um bebê de alta demanda poderia necessitar.

Aos 2 anos, em abril de 2017, a pequenina balbuciou “mamã”, “papá”, “au-au” e “miau”. Em uma de suas pesquisas Juliana chegou até a palavra autismo.

– Eu pesquisei no Google “atraso na fala” e um dos sites falava em autismo. Eu não sabia o que era, pesquisei mais a fundo e comecei a desconfiar. Não gostar de locais públicos, não olhar nos olhos, não falar, falta de interação social, aversão a algumas texturas e toques, desinteresse em outras crianças da mesma idade, seletividade alimentar...tudo isso me chamou a atenção e quanto mais eu pesquisava, mais eu tinha certeza de que ela se encaixava no espectro.

O medo de saber se de fato sua filha era autista e a aversão de Jasmine a médicos, hospitais e consultórios, afastaram mãe e filha do diagnóstico.



A psicóloga Joana Portolese, que coordena a organização Autismo&Realidade - Associação de Estudos e o Serviço de Psiquiatria da Infância e Adolescência do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas, da Faculdade de Medicina da USP (IPq-H-C-FMUSP) confirma:

– O autismo é percebido pelos fatores comportamentais, então os pais detectaram os primeiros sinais na criança ainda bebê, na ausência da fala, no desenvolvimento psicomotor, nos comportamentos repetitivos. É comum a família procurar primeiro uma fonoaudióloga ou psicóloga, por achar que não é uma questão médica.

Todo o pré-natal, exames e parto de Juliana foram realizados pelo SUS – Sistema Único de Saúde. Jasmine tem plano de saúde, mas experiências negativas em consultas fizeram com que mantivesse o acompanhamento dela com o pediatra na UBS da Vila Medeiros, que fica a 20 minutos a pé de sua casa.

Apoiadora da amamentação sob livre demanda, ou seja, sempre que a criança solicitar, Juliana alimenta Jasmine com leite materno até hoje. A recomendação da Organização Mundial de Saúde é de que o Leite Materno seja o único alimento do bebê até os seis meses de vida e, após esse prazo, a amamentação pode ser mantida desde que seja complementada por papinhas e pela introdução de alimentos sólidos cozidos.

Juliana planejou introduzir alimentos sólidos na rotina de Jasmine e optou pelo método BLW - Baby-led Weaning (Desmame Guiado pelo Bebê) que se trata de oferecer a comida em pedaços para que o bebê se sirva sozinho. Em maior de 2017, a Associação Brasileira de Pediatria publicou o guia A Alimentação Complementar e o Método BLW (Baby-Led Weaning) que defende que o ritmo de cada criança deve ser respeitado durante a inserção de



alimentos e que a consistência dos alimentos dever ser gradual, iniciando-se nas papas.

Ao inserir alimentos que Jasmine deveria comer com as mãos, a mãe notou que a coordenação motora fina da menina não possuía problemas. Ela pegava os alimentos, mas não mastigava e não engolia. Assim, a introdução alimentar de Jasmine evidenciou a seletividade alimentar da menina, característica muito comum em crianças com autismo.

A ausência da fala levou a mãe até uma fonoaudióloga do plano de saúde, que atestou o atraso no desenvolvimento, mas não pôde dar nenhum diagnóstico. O recomendado seria Juliana levar a filha para uma consulta com um neurologista que poderia analisar as características de Jasmine como um todo.

– A primeira experiência com o neurologista pediátrico foi decepcionante. O médico Dr. Miguel Pires Junior me recebeu de forma muito grosseira, sem nenhum tato.

Ao ser chamada para entrar no consultório, Juliana foi primeiro sozinha, Jasmine ficou na recepção com a avó. A mãe informou que a menina possui um atraso no desenvolvimento, principalmente na interação social, na comunicação verbal, alimentação seletiva entre outros aspectos. Questionada a respeito da audição de Jasmine, a mãe hesitou. No ato o médico a cortou praticamente aos berros: “Você não tem que achar nada. O que vai dizer se ela ouve bem serão os exames”.

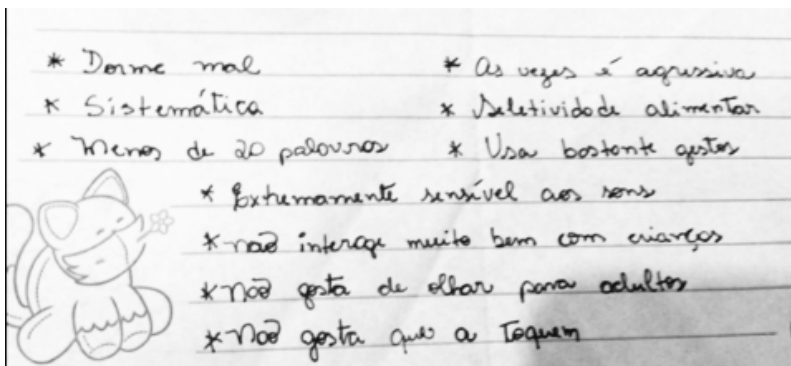
Por fim, Dr. Miguel disse para a jovem que ela deveria matricular sua filha em uma escola, pois ele gostaria de receber o laudo sobre o desenvolvimento da menina vindo de uma professora e não da mãe da menina.



Mãe e filha saíram do consultório aos prantos. Ao relatar esse episódio, Juliana tirou um pequeno papel da bolsa contendo suas anotações. Estava ali o relato de cada comportamento atípico visto pela mãe em sua filha.

Após essa experiência, Juliana persistiu. Agendou uma nova consulta em uma médica neurologista pediátrica que a ouviu com toda a calma do mundo, anotou tudo o que a mãe falava.

Ao mostrar o pequeno pedaço de papel à doutora, ela disse: “Mãe, está aí o diagnóstico, você mesma descobriu. Ela me parece estar dentro do espectro do autismo sim”. Dessa vez Juliana e Jasmine saíram do consultório sem traumas, levando consigo guias do convênio para realizar terapia ocupacional, acompanhamento com fonoaudióloga e com uma psicóloga.



Anotações feitas por Juliana Valim apresentadas aos médicos.



Para chegar até as consultas e terapias, Juliana conta com seu pai que é caminhoneiro aposentado. A renda da família é composta pela aposentadoria do pai e o salário do irmão que trabalha como vendedor em uma loja de jogos.

Maicon contribui com a pensão de Jasmine e não deixa faltar nada para a filha, mas ainda assim, a sobrecarga é uma questão para Juliana que passa 24 horas por dia com a filha, dedicando sua atenção integralmente à criança.

— O pai dela passa a semana toda longe. Se ela precisa de qualquer coisa além da pensão, ele me manda dinheiro, nunca se recusou a pagar nada que fosse necessário para a nossa filha. Mas sou eu quem fico com a parte mais desgastante, o cuidado diário e o sono mal dormido de todas as noites com a neném.

Nos períodos de férias do trabalho, o pai passa os dias integralmente com Juliana e Jasmine, mas reclama de ter que criar diariamente uma história ou brincadeira lúdica para a menina tomar banho sem chorar e espernear.

O nascimento da filha trouxe para a mãe inúmeros aprendizados. O principal deles foi a paciência e o amor à vida. Ela atribui os aprendizados da gestação também à doutrina espírita pela qual Juliana se interessou na adolescência. O espiritismo contribuiu ainda para que os pensamentos depressivos de Juliana dessem lugar ao sentimento de proteção em relação à sua filha.

A família espera que as terapias colaborem com o desenvolvimento da pequena. Contar com a ajuda de Maicon por uma parcela maior de tempo também é um desejo da mãe, embora, no momento não seja possível realizá-lo.

Em julho de 2018 Juliana concluiu o curso de Doula e se tornou assistente de partos, pelo Curso Colaborativo Multiplicando Dou-

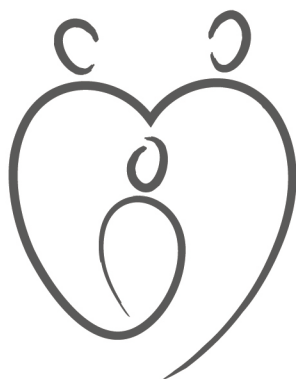


las que acontece no bairro de Santana na capital paulista. A profissional acompanha a mulher desde a gestação até o nascimento do bebê. Auxilia para encontrar posições confortáveis para a mãe, faz massagem e compressas para aliviar as dores, ajuda o marido a envolver-se em todos os momentos e participa ativamente do parto, informando ao casal sobre tudo que está sendo realizado.

A jovem está à procura de trabalhos com gestantes para que possa colocar em prática o conhecimento adquirido no curso.

Juliana pretende colocar na escola no início do próximo ano e prefere que o local seja um espaço acolhedor, que não traumatize a menina que possui limitações sensoriais e comunicacionais para serem trabalhadas. A mãe espera que a filha tenha uma infância e vida escolar tranquilas, sempre superando as suas limitações de contato que são as que mais preocupam a mãe.

– Espero que ela consiga participar das brincadeiras, se enturme, não se sinta deslocada e possa se desenvolver cada dia mais. Quero que ela seja como as outras crianças e, mais para frente, como as outras adolescentes. Que me peça para ir a festas com as amigas, que tenha um celular para trocar mensagens com as amigas. Enfim, que leve uma vida tranquila, passando por todas as fases que eu passei.



Capítulo Quinto

ESCOLHA MATERNA

**Gisleine Correa, mãe adotiva
da Luana, de 15 anos**



Construir sua família era o sonho de Gisleine Corrêa, 47 anos, e Fernando Altava, 50 anos. Após um ano casados, em 1999 eles iniciaram tentativas para engravidar. A fase foi de frustração, pois mesmo que os exames laboratoriais de ambos possuísem resultados positivos e nada que os impedissem de gerar um filho biológico, a gestação não se concretizava de forma alguma.

Na época, Gisleine atuava como gerente financeira em uma empresa de calçados e Fernando como engenheiro de telecomunicações.

– A família do Fernando possuía vários casos de adoção, inclusive o irmão dele foi adotado. Para mim o tema ainda era um tabu, eu não havia presenciado nenhuma adoção em minha família. Conversamos muito. Várias hipóteses, incertezas e, por fim, decidimos que sim, iríamos adotar uma criança.

Todo o processo foi iniciado em segredo. Gisleine não contou nem para sua mãe sobre o cadastro no Sistema Nacional de Adoção.

No fórum do Tatuapé, zona leste da capital paulista, bairro onde ambos cresceram, o casal iniciou os trâmites de adoção. O primeiro questionário chocou Gisleine.

– Parecia que eu estava em uma loja comprando uma camisa. Além da idade e sexo da criança, perguntava se aceitávamos crianças com cabelo carapinha e traços negroides, fiquei chocada.

Ela loira, alta e de pele clara, ele de pele clara e cabelos castanhos. O casal não fez objeções quanto aos traços físicos da criança.



—Queríamos um filho, independentemente de como ele fosse.

O encontro com Luana aconteceu depois de dois anos de espera na fila de adoção e foi mais um ano para obter a guarda da criança. Primeiro obtém-se a guarda-provisória e, posteriormente, a definitiva. Pelo menos, foi assim nesse caso.

O ano de 2003 ficou marcado para o casal. Na ânsia de adotar o quanto antes e passados 3 anos do cadastro no Sistema Nacional de Adoção, eles passaram a procurar por conta própria pelos abrigos que aceitavam visitas de famílias interessadas em adotar.

Segundo a mãe, não é fácil conseguir visitar os abrigos, uma vez que nos locais há crianças aptas e não aptas para adoção, e para que não haja traumas e nem se criem elos entre os visitantes e crianças que não estejam prontas para ser adotadas, a maioria dos abrigos não abre suas portas para visitantes.

A primeira visita aconteceu no abrigo Raio de Luz em Diadema, município da região sudeste da grande São Paulo.

Na época, o casal passou a visitar frequentemente o local e encantaram-se por uma menina de 2 anos e 3 meses, chamada Jéssica. A garotinha estava habilitada para adoção, porém, o pessoal do abrigo reportou aos pais: havia uma questão a ser resolvida.

Jéssica somente poderia ser adotada junto com Luana, sua sobrinha que não estava no abrigo devido à saúde fragilizada. A pequena menina enfrentava uma internação devido a pneumonias reincidentes e complicações decorrentes dos maus tratos sofridos.

Tia e sobrinha, com diferença de 1 ano na idade, foram abandonadas em uma caixa de papelão em um lixão do município de Diadema. Não foi possível precisar exatamente quantos dias as



meninas ficaram ali. Constava apenas no processo a sentença: não foi mais que uma semana, pois teriam morrido de sede, mas foi muito próximo a isso. Encontradas com alto nível de desidratação, queimaduras de cigarro, bicadas de urubus e insetos circulando por todo o corpo, as meninas foram encaminhadas para o abrigo.

No ano em que foram abrigadas, Luana teve sete pneumonias e complicações decorrentes dos dias que passou ao relento dentro de uma caixa de papelão. Jéssica passou por análises clínicas e exames laboratoriais que nada apontaram, tornando-se apta para adoção.

A família biológica foi identificada e órgãos locais relataram para Gisleine que se tratavam de pessoas em situação de rua, moradores das marquises.

Antes de abrigar as duas garotas, o juizado agendou com os familiares uma audiência, na qual sugeriu que retomassem a guarda das meninas.

Foram disponibilizados materiais de construção e um terreno da prefeitura para que a família erguesse seu lar, onde poderia retomar a convivência com Jéssica e Luana. Gisleine soube que, no mesmo dia da reunião com o juiz, os materiais de construção cedidos foram vendidos em troca de substâncias ilícitas. As crianças continuaram em poder do Estado e abrigadas no Raio de Luz.

No começo de 2004, Gisleine e Fernando já haviam estabelecido certo vínculo emocional com Jéssica durante o período em que Luana estava internada. Porém, no começo do novo ano, uma notícia mudou os rumos da adoção que se aproximava da concretização.



Ao retornar das festas de final de ano, o casal retomou o contato com o abrigo. Eles estavam na fase de receber Jéssica no lar da família para passar os feriados e os finais de semana. Ao programar a visita de carnaval o casal foi informado de que Jéssica havia sido adotada pelo casal de pediatras que tratavam das crianças no abrigo. Luana seguia internada.

Para Gisleine não restavam dúvidas sobre tal acontecimento e o fato de o casal ter escolhido a pequena Jéssica não precisava muito para ser compreendido: a menina mais velha demonstrava traços delicados, pele clara e cabelos loiros, enquanto sua sobrinha possuía cabelos escuros, pele morena e traços não tão finos quanto os de sua tia.

O ocorrido não diminuiu o interesse do casal e uma visita à Luana foi agendada no hospital no qual ela estava internada. “A Luana era nossa filha, só desviou de barriga”, diz Gisleine. A empatia entre mãe, pai e futura filha nascia ali, embora a adoção de Luana fosse desencorajada pela equipe do hospital e abrigo. A menina estava desenganada, possuía pouco tempo de vida.

Nem a saúde debilitada, nem o histórico dos maus tratos, fizeram com que o coração de Gisleine desistisse de sua filha. A família contratou um advogado particular para agilizar o processo de adoção e guarda provisória. Tudo foi feito de acordo com a lei, respeitando os prazos e determinações legais.

Apesar de aparentar normalidade, o processo enfrentado foi marcado pela questionável adoção de Jéssica. Em teoria, as meninas só poderiam deixar o abrigo juntas, para crescer no mesmo lar, mantendo os laços familiares e não foi o que aconteceu.

– Chegaram a nos pedir dinheiro, cerca de dez mil reais, para que pudéssemos escolher qualquer criança no abrigo, principalmente alguma de pele branca como a minha e de meu marido.



Na época, a mãe se revoltou com a investida e iniciou uma série de denúncias sobre as inconformidades, condutas inadequadas e falhas no processo de adoção. Lamentavelmente, o casal foi ameaçado e teve de retirar as queixas sobre os procedimentos faltosos.

A liberação da guarda provisória permitiu que Luana ganhasse um novo lar, embora tivesse a saúde debilitada e, segundo os médicos, poucos meses de vida. Diante das inúmeras questões ligadas à adoção e traumas provenientes do abandono e maus tratos, o autismo não foi cogitado por Gisleine nem pelos inúmeros médicos que avaliaram a menina em seus primeiros anos de vida.

Luana desenvolveu uma fortíssima anemia¹. Além disso, ela não se alimentava bem. Após as primeiras três ou quatro colheitas, a menina golfava expelindo tudo que havia ingerido. Tal fato deixou a mãe preocupada.

– Ela possuía a dentição completa e saudável e tinha fome, então, não havia nada que pudesse impedir que ela comesse. Sopinhas, purê, comidas fáceis de serem ingeridas também faziam a menina engasgar e regurgitar, lembra Gisleine.

A família descobriu que devido às pneumonias mal curadas, Luana havia desenvolvido uma barreira composta por excrementos que obstruiu a passagem da garganta.

Para não realizar uma intervenção cirúrgica, os médicos entraram com expectorantes, antibiótico e compressas quentes para que aquela barreira soltasse da garganta da menina e fosse expelida. Meses depois, após diversos tratamentos, a alimentação foi

1. Anemia é o nome de uma série de condições caracterizadas pela deficiência na concentração da hemoglobina (elemento do sangue com a função de transportar oxigênio dos pulmões para nutrir todas as células do organismo) ou na produção das hemácias (o mesmo que eritrócitos ou glóbulos vermelhos). Fonte: Site Dr. Drauzio Varella



normalizada e Luana passou a se desenvolver de forma saudável e a anemia foi curada.

Gisleine teve direito à licença maternidade de cinco meses e usufruiu da chegada da filhota ao lar da mesma forma que mães biológicas podem fazer. A hora de voltar ao trabalho chegou, e a família buscou uma escola particular. Por estar na mesma empresa há 20 anos e ocupar um cargo de confiança, a coordenadora financeira conseguiu acordar com o diretor da empresa que trabalharia meio período, podendo cuidar da filha quando ela não estivesse na escola.

A primeira escola foi traumatizante para a mãe. Era a primeira convivência social de Luana e a experiência trouxe à tona uma agressividade latente. Ela brigava, mordida, batia e arranhava as crianças. Tudo isso com uma força física dobrada durante as crises.

A escola expôs os fatos aos pais e recomendou que a levassem a um neurologista ou psiquiatra. O pedido da escola foi atendido, mas nenhum dos profissionais mencionou o Transtorno do Espectro do Autismo. Todas as características eram consideradas decorrentes do abandono e maus tratos sofridos por ela em seus primeiros meses de vida.

Aos 3 anos a menina deu os primeiros passos e Gisleine começou a perceber que ela se colocava em situações de risco. Se visse um cachorro na rua, logo queria colocar a mão na boca do animal. Se o portão da garagem estivesse abrindo, ela corria para tocar no motor vibrante durante o funcionamento.

O desenvolvimento da fala também foi uma questão que chamou a atenção da mãe. Na mesma época Luana falava algumas palavrinhas, mas não comunicava, não formava frases com senti-



do lógico. O pediatra afirmava não haver problemas no desenvolvimento e duvidava dos fatos relatados pela mãe.

– Ele me disse que eu estava enxergando algo que não existia. Enquanto eu insistia para que ele avaliasse os episódios de agressividade, o desenvolvimento tardio da fala e a falta de noção sobre perigos eminentes. Eu respondi que ele poderia ser médico diplomado, mas que a mãe era eu e conheço melhor que ninguém os sintomas da minha filha, pois convivo com ela diariamente.

O descaso dos profissionais em relação às desconfianças e queixas das mães é frequente no universo do autismo. Tal menosprezo reforça a estigma de que as mães exageram, superprotegem e são ansiosas para que os filhos se desenvolvam rapidamente. Além da classe de profissionais despreparados para atender e entender sobre autismo há ainda o julgamento de parentes, vizinhos e até mesmo dos pais que culpam a mãe pelos comportamentos agressivos e de descontrole provenientes do autismo. As crises são comumente chamadas de birra por aqueles que presenciam as cenas e não possuem conhecimento sobre o transtorno.

A jornalista e escritora Maria Gabriela Bandeira, lançou em julho de 2017 o livro “Singularidades, um olhar sobre o autismo”. Gabriela que também é editora chefe do Portal Singularidades, que trata temas ligados a síndrome afirma:

– Esse tipo de relato é comum. Quando comecei a pesquisar sobre o tema, em 2012, a maioria das histórias eram semelhantes em um sentido: as mães começavam a perceber os sinais muito cedo, mas nunca eram ouvidas pelos médicos. Identifiquei que isso acontece, na maioria das vezes, porque os profissionais eram despreparados e muitos nem desconheciam o TEA ou até mesmo a complexidade do espectro. A primeira mãe que eu entrevistei



para o livro me disse que já havia pesquisado sobre a síndrome na internet, e quando chegou à pediatra, logo perguntou: “não é autismo, doutora?”, a médica disse: “imagina, acabei de voltar de um simpósio de autismo. Autista não olha no olho”. Ou seja, presos nos estereótipos reproduzidos na mídia e até mesmo na falta de informações, eles acabam perdendo a capacidade de identificar o autismo e oferecer um encaminhamento para que aquela família busque ajuda de pessoas mais entendidas do tema. Claro que isso, por si só, já gera uma angústia enorme. Mas percebi que muitas mães ainda carregam consigo uma questão maior: será que, se eu tivesse me feito ser ouvida, teria sido diferente? Até porque, se tratando de autismo, quanto antes o diagnóstico for feito, melhor. Estamos falando de casos em que as mães perceberam algo com menos de um ano e receberam diagnóstico muito tarde, com 2 anos e meio a 4 anos, é um tempo de intervenção perdido que nunca vai voltar e é impossível responder se teria sido diferente ou não. Mas creio que a maioria gostaria de saber isso.

Por volta de 5 anos de idade de Luana, Gisleine saiu da empresa em que trabalhou por 20 anos para se dedicar integralmente aos cuidados com sua filha. Com a renda familiar reduzida e desejo de fazer valer os direitos como cidadã, ela optou por matricular a menina em uma EMEI (Escola Municipal de Educação Infantil), referência na zona leste de São Paulo.

Na escola foi preciso que a psicóloga particular que atendia Luana e a família intervissem. A agressividade de Luana gerava problemas. Os pais aguardavam Gislene no portão da escola para fazer queixas sobre o comportamento da menina. Além disso, voltar para casa com machucados tornou-se rotina no dia a dia da menina. Para piorar, um grave episódio ocorreu. Luana chegou em casa com uma roupa que não era dela, enquanto suas peças



do uniforme estavam na mochila encharcadas. O ocorrido foi o estopim para a mãe.

– Eu fui até lá entender o que tinha acontecido, pois passada uma semana, a Luana teve muita dor de ouvido e eu levei no médico que atestou: o ouvido dela estava cheio de água. Apertei a escola e eles me contaram que outras crianças colocaram Luana embaixo da torneira do jardim e abriram o jato de água diretamente no ouvido dela.

Posteriormente, a mãe soube ainda que nos momentos de aprendizagem das letras e números, a professora perguntava se Luana queria brincar lá fora. Tiravam-na da sala e a deixavam sozinha no jardim. Ela ficava ali por horas, até que as atividades mais complexas fossem encerradas.

Furiosa com o descaso e o trato inadequado de sua filha, Gisleine a tirou da EMEI e decidiu que não faria valer os direitos de Luana. Preferia reduzir os custos com a situação em casa para pagar um colégio particular do que fazê-las sofrer tanto assim na escola pública.

Financeiramente foi uma decisão difícil, mas o Colégio Integrar Unidade Especializada no Tatuapé trouxe para a família a primeira esperança de compreender os comportamentos da menina.

Até Luana completar 7 anos, Gisleine não sabia o que tornava sua menina diferente das demais crianças, pois todo e quaisquer sintomas eram remetidos aos traumas provenientes do abandono. Nesse período veio o primeiro diagnóstico, mas ainda não ligado ao autismo. Sua filha tem SAF: Síndrome Alcoólica Fetal.

Pouco se fala sobre a síndrome, pois ela só se desenvolve caso a mãe tenha feito uso de álcool constantemente durante a gestação do bebê, logo, a culpa por tal quadro clínico recai sobre



a figura materna. Os prejuízos ocasionados por ela interferem na correta formação cerebral, em especial na proliferação e migração dos neurônios que não se desenvolvem completamente em certas estruturas e podem acarretar alterações no sistema nervoso, retardo no crescimento e prejuízos no desenvolvimento cognitivo e comportamental.

Devido à Síndrome Alcoólica Fetal, Luana foi medicada com Risperidona com foco no tratamento do comportamento agressivo e da falta de foco.

O Colégio Integrar possui duas unidades: uma com educação regular e outra especializada, com ensino inclusivo e adaptado às necessidades de cada criança. Luana passou um ano na unidade regular, porém, a diretora chamou a mãe para conversar devido ao déficit de aprendizado.

Por terem experiência no trato de crianças com necessidades diversas, o time pedagógico notou em Luana traços do espectro autista. Hiperatividade, agressividade, dificuldade na interação social e comunicação verbal deficitária foram os principais aspectos notados no comportamento dela. Para a mãe o possível diagnóstico foi um alívio.

– Fomos em tantos médicos. Em São Paulo, no interior e nenhum deles nunca falou em autismo para gente.

Dali em diante a mãe passou a notar melhor alguns aspectos que antes não percebia. Tais como alinhar objetos de forma coordenada, por cores, todos na mesma direção. Com o passar dos anos, Luana passou a compreender ainda que alguns de seus comportamentos eram inadequados.

Quando era repreendida pela mãe ou professoras da escola por agir com agressividade, bater ou chutas, Luana se auto mutilava.



– Ela arranhava a própria pele, machucava de verdade. A ponto de termos de ir ao Pronto Socorro para limpar adequadamente e fazer curativos. Eu morria de medo de alguém achar que estávamos maltratando ela. Foi uma fase muito difícil, pois ela sabia que estava errada por ter se comportado de forma inadequada e se auto punia como uma forma de pagar por seu erro.

Na época a médica psiquiátrica aumentou a dosagem do medicamento Risperidona do qual Luana já fazia uso. No mesmo período, a menina demonstrou piora nos comportamentos repetitivos, diagnosticado como TOC – Transtorno Obsessivo Compulsivo. Para amenizar os sintomas do Transtorno foi receitado o Cloridrato de Sertralina.

Na escola Luana é referência, pois possui a comunicação verbal bastante desenvolvida. Quando há algum caso fora do comum, as outras mães ligam para a casa de Gisleine para falar com a menina e entender o que houve naquele dia.

Após tantos episódios, um dos tantos psiquiatras pelos quais a família passou, aplicou o questionário M-CHAT (Modified Check List for Autism in Toddlers em livre tradução Check List Identificador de Autismo em Crianças) e dentre as nove questões, oito delas foram respondidas positivamente pela mãe.

O resultado enquadrava Luana, na época com 10 anos de idade, no diagnóstico de Transtorno do Espectro de Autismo.

– Achei estranho porque o médico ficou receoso de falar para nós sobre o resultado do teste. Ele perguntou se para mim estava tudo bem ela ter autismo. Eu respondi que estava tudo certo, só queria ter o diagnóstico correto para poder procurar as terapias adequadas. No caso da Luana, o que mais prejudicou para chegarmos ao diagnóstico foram os maus tratos e o abandono que ela sofreu antes de ser adotada.



O atraso de desenvolvimento da menina nunca foi uma questão para o casal. Assim também aconteceu com a adoção. Gisleine e Fernando amam sua filha incondicionalmente, independentemente dos laços sanguíneos.

A partir do diagnóstico, a mãe passou a buscar os direitos da filha, tais como o acesso à escola especializada gratuitamente. Com o laudo do psiquiatra, a mãe foi até a Secretaria de Educação reivindicar a matrícula de sua filha na escola.

Toda a documentação foi enviada pelo correio para a Secretaria que retornou em quarenta dias informando o nome da unidade de ensino onde Luana poderia cursar o ensino especializado. Desde então a menina estuda gratuitamente no Colégio Integrar do Tatuapé, bairro da zona leste da capital paulista.

Em 27 de dezembro de 2012 foi estabelecida a Lei nº 12.764, conhecida popularmente por lei Berenice Piana, que regulamenta a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

Dentre as diretrizes estabelecidas no texto está o acesso à educação e ao ensino profissionalizante e prevê multa de 3 a 20 salários mínimos para instituições que se recusem matricular alunos com TEA ou qualquer outro tipo de deficiência.

No estado de São Paulo, a Secretaria de Educação credenciou instituições especializadas para que forneçam atendimento educacional aos alunos com TEA que apresentem laudo clínico,

2. Berenice Piana é mãe de Dayan que possui autismo severo. Ela escreveu o projeto de lei com o auxílio de advogados, mobilizou pais e mães que a acompanharam nesse período. O requerimento foi aceito pela CDH (Comissão de Direitos Humanos), pela Comissão de Assuntos Sociais, pela Câmara dos Deputados Federais e sancionada pela Presidenta da República, em exercício na época, Dilma Rousseff. Fonte: Site Revista Autismo, Edição 2



assinado por médico Neurologista, Neuropediatra ou Psiquiatra, que não possam ser beneficiados pela inclusão em classes comuns do ensino regular. O edital de credenciamento prevê ainda o fornecimento de transporte (ida e volta, da residência à escola), caso a Diretoria de Ensino julgue necessário.

O valor antes gasto com a escola particular, em torno de R\$ 2.000,00 reais por mês, foi destinado a terapias e outras atividades voltadas ao desenvolvimento de Luana. Atualmente a menina faz Kumon, que é um método de estudo individualizado focado em matérias como matemática, português e inglês. Segundo os professores da menina, as chances de alfabetizá-la são grandes.

Hoje mais centrada e menos agressiva, Luana possui um bom desenvolvimento na comunicação social e habilidades cognitivas. O medicamento Risperidona é de uso contínuo e a mãe atribui a ele esses avanços. Segundo a mãe, o problema principal do medicamento é o aumento do apetite e, conseqüentemente, o ganho de peso excessivo. Em 9 meses de tratamento, Luana engordou 13 kg, distribuídos por 1,54m de altura.

A mãe cuida com muita atenção da alimentação de sua filha. Bolachas recheadas e salgadinhos não entram no lar da família.

– Se a Luana souber que tem bolacha recheada em casa ela não sossega enquanto não comer o pacote inteiro. Devido a esse comportamento e ao efeito negativo do medicamento que ela toma, eu tive de conversar com a equipe multidisciplinar que atende ela. Falamos sobre tirar a medicação para que o peso dela voltasse ao normal. Mas, sem os comprimidos ela fica completamente desorientada, então não é uma opção. Optamos por manter a medicação, pois o ganho é maior do que se tirássemos o remédio apenas por conta dos quilos a mais.



Dentre os alimentos “proibidos”, os preferidos da garota são os lanches da rede de *fast food* americana McDonalds. Os pais a levavam até o restaurante a cada três meses para satisfazer o desejo da menina. Ela tem ciência quanto a isso e nas ocasiões aproveitava para pedir tudo o que tem direito, reforça a mãe.

Mãe zelosa, batalhadora e cuidadosa com a família, Gisleine se orgulha de ter começado a trabalhar aos 14 anos de idade. Ela assumiu grandes responsabilidades desde muito cedo.

– Eu sempre brinco falando que não tive adolescência. Passei da infância para a vida adulta muito rapidamente, comecei a trabalhar muito cedo, então fui uma menina muito madura mesmo na juventude. A adoção da nossa filha me completou, nunca me arrependi de ter encontrado ela e termos formado nossa família. Tanto que meu médico falava que quando eu relaxasse, que eu iria engravidar. Mesmo desencanando da gravidez e tendo adotado a Luana, eu nunca engravidei.

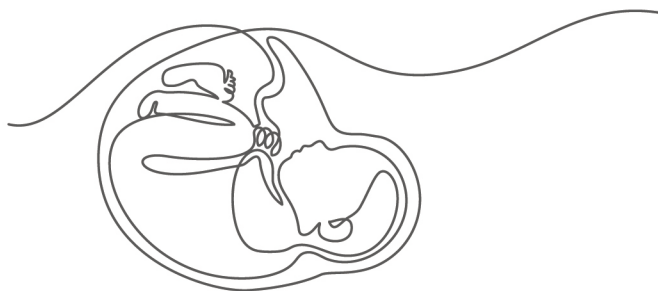
Fernando foi seu primeiro namorado em 1984, na época Gisleine com 14 anos e Fernando com 16. O primeiro beijo aconteceu após 6 meses de namoro. Porém, ambos eram muito jovens, e a mãe dela proibiu o namoro. Após 13 anos do término, o casal se reencontrou. Os dois desfizeram seus relacionamentos para viver o romance que começou na adolescência e foi interrompido.

Gisleine acredita que o reencontro não foi por acaso. E que o tempo que passaram separados foi necessário para que ambos amadurecessem e se reencontrassem em uma fase melhor de suas vidas. Luana veio para completar a família e trouxe inúmeros aprendizados para o casal.

A mãe atualmente é ativista da causa em prol dos autistas e suas famílias. Ela participa do movimento Unidos pelo Autismo São Paulo composto por familiares, profissionais e ativistas da



causa. O grupo deseja expandir os direitos adquiridos no estado paulista para todo o Brasil, dando visibilidade ao tema.



Capítulo Sexto

GRAVIDEZ INESPERADA

**Geórgia Lemes Cipriano, mãe
do Geovanne, de 5 anos**



Geórgia Lemes Cipriano era recém-formada no Ensino Médio quando descobriu que estava grávida, aos 19 anos de idade. A jovem havia acabado de se desligar de seu primeiro emprego como recepcionista de um restaurante japonês.

O relacionamento com Luan Modergane Pupo, 25 anos, começou quando Geórgia tinha 16 anos. Na época a mãe dela a proibia de sair com os amigos e para qualquer outro lugar que não fosse a escola. Após 3 anos de namoro a jovem se viu grávida. Ela tomava o anticoncepcional Diane 35 e acreditava que estava isenta de ter uma gestação naquele período.

– Quando eu descobri foi um choque. Eu não queria ser mãe, eu era extremamente infantilizada. Se tivesse condição financeira na época, eu teria abortado. Era uma adolescente, não sabia o que era criar um filho. Só caiu a minha ficha quando eu estava para ganhar o bebê. As enfermeiras falavam nas consultas: “Que bom, mãe, você vai ganhar seu filho logo” e eu pensava comigo: “Bom para você que não estava grávida”. Foi muito difícil eu aceitar a gestação

A notícia de sua gravidez não foi bem aceita por sua família e Geórgia foi expulsa da casa onde morava com sua mãe e duas irmãs. A garota mudou-se para a residência de Luan por não ter para onde ir. O relacionamento com a família do namorado também não era dos melhores, mas Geórgia se manteve ali por dois anos.

Para piorar a situação, o pré-natal foi de risco. Geórgia desenvolveu pressão alta durante a gravidez, o que a obrigou a tomar medicamentos para controlar a pressão durante os nove meses e meio de gestação. Geovanne veio ao mundo em 28 de abril de 2013, por meio de uma cesariana realizada no Hospital Municipal Universitário de São Bernardo. A equipe tentou por dois dias in-



duzir o parto natural, porém sem sucesso. Geórgia estava com 42 semanas de gestação e nenhum indício de dilatação.

Dois anos após o nascimento do menino, o casal decidiu mudar-se para um apartamento alugado. Dez meses depois, veio a separação. Legalmente eles possuíam uma união estável que foi revogada em juízo e o pai de Geovanne recebeu a determinação de arcar com o pagamento mensal da pensão alimentícia determinada pelo juiz, no valor de 80% de um salário mínimo. Foi definido ainda que a guarda do menino seria compartilhada entre os pais.

A avó materna somente quis conhecer Geovanne após 5 anos de seu nascimento.

O desenvolvimento físico do menino foi normal. Ele falava poucas palavras até entrar na pré-escola, a Escola Municipal Monteiro Lobato no centro de São Bernardo do Campo. Poucos meses após o início das aulas, a mãe foi chamada, pois as professoras haviam notado em Geovanne comportamentos diferentes e gostariam de conversar com Geórgia.

– Elas falaram pra mim: “Mãe, seu filho é um pouco diferente dos demais. Enquanto a professora passa a atividade ele fica correndo pela sala, repetindo tudo que foi dito por ela e traduzindo para o inglês”. Se a professora falava “a casa é vermelha”, ele repetia “this house is red”. Eu nunca falei com ele em inglês, nunca foi ensinado nada para ele mesmo porque ele mal falava. O pai dele é professor de inglês atualmente, mas também não fica ensinando a língua o tempo todo. Também me passaram que ele se isolava de vez em quando e ficava mais quietinho por um longo período de tempo.

Ao ouvir o relato das professoras, Geórgia decidiu agendar uma consulta com um médico psiquiatra pelo SUS. Na consulta, o



médico fez um exame clínico em Geovanne e atestou um autismo de grau leve a moderado.

Posteriormente a essa consulta, a mãe conseguiu agendar com o médico neurologista Dr. Carlos Romano pelo plano de saúde particular. Na ocasião, ela teve uma segunda opinião que confirmou o autismo de seu filho ainda que em um grau leve.

Dado o diagnóstico, a mãe foi encaminhada para a APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais da cidade, onde o menino faz terapia com fonoaudióloga. Mas grande parte do desenvolvimento da interação social e comunicação verbal de Geovanne foi graças à escola.

– Na escola ele não usava fralda e pedia para ir ao banheiro quando sentia vontade. Em casa ele não se comportava assim. Mesmo descrente, eu tentei o desfralde e em uma semana ele já não usava mais fraldas descartáveis. Ele não sabia pedir as coisas que queria, na escola ele aprendeu a pedir. Mesmo havendo uma estagiária dedicada a ele o tempo todo pelo fato dele ter autismo, em muitos quesitos ele se desenvolveu muito mais depressa do que se não estivesse na pré-escola. Essa pessoa que ajuda é uma facilitadora e não uma babá.

A comunicação verbal também se desenvolveu, mas Geórgia não consegue manter um diálogo com o filho, pois a fala do menino consiste em repetições de frases e palavras que ouve na televisão, entre os familiares e afins. O ato de repetir o que ouve é uma característica do autismo e tal comportamento chama-se ecolalia. Ela pode estar presente ou não no comportamento do indivíduo com a síndrome. É importante sempre lembrar que nenhum autista é igual ao outro, cada um é único e incomparável.

Atualmente, Geórgia mora com sua companheira Renata Bresianini e o filho em um cômodo alugado no bairro do Alvarenga.



A sexualidade da jovem já estava esclarecida antes mesmo do relacionamento com Luan. Ela sempre se considerou bissexual, tendo interesse tanto por homens quanto por mulheres. A amizade com Renata estreitou-se no final de 2015, após o término com Luan. Em junho de 2016 o casal firmou o namoro.

– Ela sempre soube que eu tinha o Gio. E ela adorava ele, se deram super bem desde o começo. Ficamos cada dia mais próximas e começamos a namorar no meio do ano. Em setembro de 2016, decidimos morar juntas e criar o Geovanne.

Há cerca de 2 anos e meio, a jovem passou por uma cirurgia bariátrica e hoje ela busca na justiça o direito a realizar duas cirurgias plásticas reparadoras por meio do plano de saúde: a abdominoplastia e a colocação de próteses de silicone nos seios. Ela acredita que as cirurgias trarão maior confiança e autoestima a ela.

Com aproximadamente 1 metro e 80 centímetros de altura, a jovem mãe possui cabelos coloridos artificialmente por tons de loiro que ficam na altura dos ombros, seus olhos azuis harmonizam com o tom de pele claro da jovem. Geórgia é a filha mais velha de três irmãos, os dois mais novos são gêmeos e têm 23 anos. Os três filhos saíram de casa por desentendimentos com a mãe.

– Minha mãe tem várias dificuldades que vão desde a dependência química a problemas psicológicos. Ela nunca procurou ajuda, nem fez acompanhamento com psiquiatra, mas acreditamos que ela seja esquizofrênica com bipolaridade. A convivência com ela nunca foi tranquila. Infelizmente, não confio nela para deixar meu filho. Se eu estiver na casa dela e tiver que ir ao mercado, eu levo o Gio comigo.

Luan, o pai de Geovanne, casou-se novamente e aguarda a chegada de seu filho mais novo, fruto do relacionamento com Le-



tícia. Referente ao diagnóstico de autismo de Gio, o pai se nega a aceitar. Ele esteve na APAE recentemente para uma roda de conversa apenas com os homens, pais de pessoas com autismo, onde foram abordados os aspectos da síndrome, as características mais frequentes, questões comportamentais, dentre outros assuntos com objetivo de conscientizá-los sobre o diagnóstico e cuidados com a criança com autismo.

Segundo Geórgia, que aguardava na recepção com o filho do casal que dormiria na casa do pai naquele dia, ele disse ao sair da palestra: “Meu filho não é autista, ele tem um transtorno global de desenvolvimento”, termo utilizado no CID – Código Internacional de Doenças, para caracterizar o Transtorno do Espectro do Autismo que possui inúmeras variações e justamente por isso é definido como um espectro.

Ao chegarem à saída do local, a mãe disse para Gio que ele iria dormir na casa do papai. De imediato Geovanne começou a chorar, espernear e se debater no chão, se negando a ir com Luan. A mãe imediatamente se assustou com a situação e passou a perceber que o filho demonstrava as mesmas reações ao ouvir o nome da atual mulher de Luan.

– Há pouco tempo o Luan informou no juizado que mudou de endereço, daqui de São Bernardo para o Jabaquara em São Paulo. Eu desconfio que ele tenha ido morar com a atual mulher. Todo final de semana eu deixo o Gio na casa dos pais do Luan, mas não tenho certeza de que ele passa o sábado e domingo com o pai sendo que ele acabou de se mudar. Não sei se a mulher dele implica com o meu filho porque ele não suporta ouvir o nome dela. Quando eu falo: “Gio, vamos ver o papai e a Lelê (apelido da Letícia)”, ele chora desesperadamente. E não é caso de alienação parental, eu preciso e quero muito que o Gio tenha o pai presente



porque eu não tive meu pai, nunca conheci ele. Quero que meu filho tenha esse privilégio.

Atualmente Geórgia conta com o Benefício de Prestação Continuada (BPC) proveniente da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) que garante um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família.

A pensão alimentícia é paga irregularmente, pois Luan, que é professor de inglês autônomo, ficou afastado das atividades recentemente por conta de uma cirurgia no pulmão.

O plano de saúde do Geovanne é empresarial, ligado à empresa da Renata, companheira de Geórgia, que trabalha como atendente de telemarketing e compartilha com a esposa todos os custos da casa: aluguel, água, luz, internet, alimentação e transporte.

Quando soube que o filho poderia ter convênio médico, a jovem mãe comemorou, mas por pouco tempo. Apesar de terem que pagar coparticipação por cada procedimento, consulta ou exame realizado, o plano de saúde empresarial vinculado à empresa de Renata viria a cobrir todas as terapias que o sorridente Gio precisasse.

Porém, a psicomotricista¹ vinculada ao convênio fica no bairro de Interlagos, em São Paulo, há aproximadamente 25 quilômetros da residência da família. Para chegar até lá a mãe precisaria utilizar três ônibus, sendo um deles intermunicipal.

1. A psicomotricidade é uma ciência que envolve o desenvolvimento de habilidades motoras associado aos aspectos emocionais e cognitivos, com a finalidade de melhorar e lapidar as expressões coordenadas dos movimentos do indivíduo durante uma atividade ou uma tarefa sequencial. Fonte: Site Entendendo o Autismo.



A terapia ocupacional também foi concedida pelo plano de saúde, mas, para chegar até lá, seriam necessários dois ônibus inter-municipais, pois a profissional que fica mais próxima de sua residência, e é homologada pelo plano de saúde, fica no município de Santo André.

Quanto à psicoterapia, Geórgia conseguiu agendar pelo plano uma sessão. Entretanto, pelo fato de a psicóloga não possuir especialização com método ABA², o atendimento de Giovanne ficaria impossibilitado. Na ocasião, foi recomendado que a família buscasse um profissional especializado neste tipo de terapia.

Atualmente, Geovanne segue com terapia na fonoaudióloga da APAE, mas a mãe reclama: há fila para conseguir vaga na instituição. Para ela de nada adiantou a operadora do plano de saúde ter autorizado as terapias. Resta aguardar para que, em um futuro próximo, eles incluam mais profissionais capacitados para o atendimento dos mais variados graus de autismo dentro da rede credenciada pelo plano de saúde. É importante também que sejam de fácil acesso e dentro do município de residência da criança.

A APAE de São Bernardo do Campo promove mensalmente o Grupo da Família, um encontro voltado para prestar apoio os pais de crianças atendidas na instituição. Enquanto os pais passam pela terapia em grupo com as psicólogas, as crianças brincam e se divertem com as terapeutas e assistentes no jardim da casa.

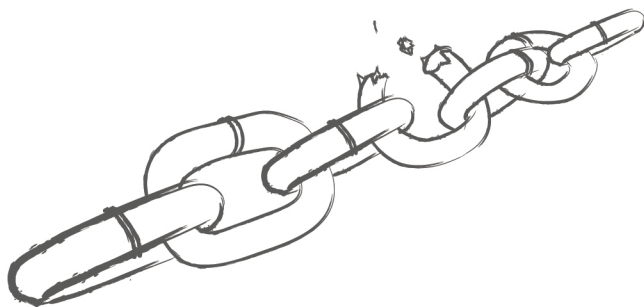
– Na última reunião a psicóloga entregou folhas em branco e lápis de cor aos participantes. Ela pediu que desenhássemos um monstro com quatro pernas e cabeça oval. Cada mãe e pai dese-

2. ABA refere-se ao termo em inglês Applied Behavior Analysis e pode ser traduzido para o português como Análise do Comportamento Aplicada. A Análise do Comportamento em si é uma linha teórica da psicologia, assim como a Psicanálise, Psicologia Cognitiva ou Psicodrama. Cada linha teórica trabalha de uma maneira diferente. No caso da Análise do Comportamento, são trabalhados os comportamentos que podem ser observados e modificados. Fonte: Site O Que é ABA



nharam da sua forma e a partir disso ela mostrou que cada autista é único dentro das suas habilidades, estereotípias e peculiaridades, e que nós que somos os pais devemos tentar ao máximo compreendê-los e auxiliar para que eles se desenvolvam.

Embora haja dificuldades e falta de apoio paterno, o menino é feliz e vive bem com suas mães. O envolvimento com advogados, tribunais e juízes, despertou em Geórgia o desejo de cursar a graduação e tornar-se bacharel em Direito. Hoje, com a escola do filho acertada, o transporte gratuito da prefeitura que leva e buscar o menino na escola, e a vida mais tranquila, ela pensa em retomar os estudos em breve por meio de um financiamento estudantil e se tornar uma renomada advogada.



Capítulo Sétimo

O FIM DE UM MATRIMÔNIO

Sandra Lucia Penharbel,
mãe do André, de 22 anos



O divórcio dos pais em 2014 marcou a vida de André e Igor. A família, antes completa, passou a ter como alicerce a paulistana Sandra Lucia Penharbel de 59 anos. A mãe cuida sozinha dos meninos e se desdobra para atender às necessidades de André, que tem 20 anos e é autista moderado, e Igor, de 22 anos, que enfrenta um quadro depressivo.

Sandra foi deixada por seu então marido, o médico gastroenterologista Aracindo Rodrigues Petrusanis, há cerca de 5 anos. De repente Aracindo comunicou sua saída de casa e ausentou-se da convivência com a mulher e os dois filhos sozinhos no apartamento da família no bairro São Judas.

– Quando nos casamos achei que ele era maravilhoso. Na época ele comprou nosso apartamento, onde eu e os meninos moramos até hoje. Planejamos nossos filhos, tudo foi feito de comum acordo e corria muito bem.

Sandra formou-se em Serviço Social pela FMU em 1984, antes de se casar com Aracindo, o que ocorreu em 1996. Ela atuou como escriturária concursada na Secretaria da Fazenda. Posteriormente, foi aprovada no concurso para ocupar o cargo de secretária responsável por um dos setores da pós-graduação da Faculdade de Farmácia da USP – Universidade de São Paulo, no Butantã, bairro onde Sandra morou com seus pais até as vésperas de seu casamento.

Com os cabelos clareados por tintura e pelos anos que se passaram, Sandra se veste de forma sóbria, sempre combinando as cores de suas roupas. No dia de nossa entrevista vestia um lindo conjunto branco e rosado. O semblante é sério, emoldura os olhos claros que demonstram ternura e afeto. Suas falas enfáticas demonstram as dores vividas nos 18 anos de casamento e as dificuldades enfrentadas na educação e cuidados dos filhos.



Em 1997, André, o caçula da família, nasceu fisicamente saudável. Ele se desenvolveu normalmente até os três aninhos, quando os pais começaram a perceber alguns comprometimentos no desenvolvimento do menino. Ele não atendia ao chamado dos adultos, apenas da mãe, mesmo assim após várias tentativas. O garoto tinha hábitos peculiares, como o de rebobinar fitas VHS para ver sempre a mesma cena. Tal comportamento se repetia por diversas vezes, por horas a fio.

O desenvolvimento da fala também se deu normalmente até os três anos de idade. Após essa idade, a comunicação verbal do garoto retrocedeu, dando lugar a poucas palavras balbuciadas por ele.

O pediatra que atendia os irmãos na época disparou: “coloquem o André na escola. O irmão mais velho é bastante falante e desenvolto, então o André deve se desenvolver igual a ele estando na escola”.

O casal seguiu a recomendação do pediatra e o colocaram na mesma escola que Igor.

O caçula obedecia aos comandos do professor, realizava as atividades corretamente e brincava com os colegas. André ficou nesse colégio até os 7 anos, cursando a pré-escola em um colégio particular na região da Saúde. A mensalidade nessa época era paga pelo pai, pois a mãe havia parado de trabalhar por sugestão do marido, que achava melhor a esposa se dedicar somente aos cuidados com os filhos e com a casa da família.

Nessa mesma época, Sandra coincidentemente encontrou um médico geneticista amigo de sua família que, ao ouvir o relato da mãe, indicou que ela procurasse o psiquiatra Raymond Rosenberg. A mãe agendou a consulta e levou André até o consul-



tório para uma avaliação clínica. Na ocasião o médico explicou que, pelas características, seria possível que ele tivesse autismo, lembrando que há várias outras síndromes com características parecidas.

Rosenberg solicitou diversos exames, alguns deles eram feitos somente fora do país e a família teve de entrar na justiça para conseguir realizá-los por meio do plano de saúde. O material genético foi colhido aqui e enviado para análise nos Estados Unidos. Os exames foram realizados e todos apresentaram resultados normais. O médico concluiu, por critério de eliminação, que o quadro mais provável seria o do espectro do autismo.

Após o diagnóstico, a família iniciou as terapias com fonoaudióloga e terapeuta ocupacional. E manteve André na escola regular para que ele seguisse observando os colegas e pudesse se desenvolver como eles.

Para a mãe, Igor nunca lidou bem com o diagnóstico do irmão caçula. Segundo ela, deste momento em diante, as atenções ficaram mais voltadas para André, isso pesou para Igor, que não aceitava e não entendia muito bem o quadro do irmão.

Ao sair da pré-escola, André foi para a Escola Paulicéia no bairro do Campo Belo, que possui uma unidade regular e outra que promove a inclusão, atendendo crianças com diversas deficiências físicas e mentais. Ao frequentar o colégio, o desenvolvimento de André melhorou muito nos quesitos de aprendizado e convívio social.

O mais velho já estava na Escola Paulicéia quando os pais matricularam André lá. Igor apresentou problemas de comportamento na época: brigava e discutia com os colegas e, por vezes, agredia quem discordasse ou entrasse em atrito com ele.



Os pais transferiram Igor para o colégio Santa Amália que seria um pouco mais rigoroso com o ensino e rígido com as questões comportamentais. Lá a adolescência do garoto foi marcada pelo bullying, pois Igor era mais alto e gordinho que os demais colegas. As piadas e gozações com a forma física do menino o levaram a um quadro de desmotivação com os estudos, tornando-o um aluno que atingia apenas as notas médias para ser aprovado.

Na época Igor já demonstrava sinais de insegurança, ansiedade e exclusão social no colégio.

Sandra conheceu o projeto PIPA – Projeto de Integração Pró-Autista que chegou ao Brasil em 2006. A mãe fez contato com a coordenação e André foi aceito, passando a frequentar o local semanalmente. O projeto veio para o país por meio do hospital Beneficência NipoBrasileira de São Paulo, localizado no bairro Parque Novo Mundo, Zona Norte da capital paulista.

– O desenvolvimento dele foi meteórico nessa época, ele estava com 8 para 9 anos. Ele voltou a falar com mais frequência e melhor dicção. Sempre que avistava alguém novo ou um visitante no local ele ia até a pessoa e se apresentava espontaneamente. Aprendeu a andar de bicicleta, de patins, a pular corda.

O principal foco deles era na TVD – Terapia de Vida Diária que ensinava várias atividades do dia a dia para a criança ir se tornando independente.

André estava com 10 anos de idade na época. Foi quando Aracindo decidiu que a escola já havia ensinado tudo que podia ao garoto e tirou-o do Paulicéia. André passou a frequentar somente o PIPA, mantendo o desenvolvimento motor, cognitivo e social. Seu desempenho era considerado acima da média pelos terapeutas do projeto.



É visível na fala de Sandra o descontentamento com as atitudes tomadas por seu ex-marido durante a criação dos filhos e na convivência como marido e mulher.

– Ele achava que sabia tudo, que era melhor que todo mundo. Ele é realmente um ótimo cirurgião gastroenterologista, mas como pai e marido deixou a desejar em vários aspectos. Em diversos momentos ele me criticava na frente das pessoas, falava sempre que as mulheres dos amigos dele deveriam me ensinar algumas receitas. Quando chegávamos em casa, eu reclamava e ele dizia: “eu disse aquilo para ela se sentir melhor”. Mas eu que sou sua esposa, eu não preciso me sentir melhor e posso ser exposta para que outra mulher se sinta bem? Aquilo me matava, era bastante difícil lidar com ele.

Quando André completou 14 anos, o pai o tirou do PIPA, pois acreditava que tratamentos alternativos com medicamentos homeopáticos seriam mais eficazes para o garoto. Segundo a mãe, ele chegou a matricular o filho em um grupo para crianças indisciplinadas, mas no local apenas André possuía o desenvolvimento intelectual comprometido. Os testes com tratamentos alternativos sugeridos pelo pai do garoto perduraram até os 16 anos do menino. Foi nessa época que Aracindo saiu de casa deixando a mulher e seus dois filhos.

Como relata Sandra, a única coisa dita por ele foi que ele não era o marido ideal para Sandra e nem ela era mulher que ele precisava.

Em um primeiro momento, ela se surpreendeu com a tomada de decisão do homem que foi seu companheiro por 18 anos. Passado o choque inicial, com a cabeça mais fria, lembrou-se que em diversas ocasiões Aracindo ameaçava sair de casa. Para ela,



tudo foi feito de caso pensado. Possivelmente ele já vinha planejando abandonar o lar há alguns anos, diz a Sandra.

O casal entrou com o pedido do divórcio e, na ocasião, o médico pediu que Sandra e os filhos deixassem o apartamento no bairro São Judas. Sandra desconfia que, anos antes de sair de casa, Aracindo tenha passado imóveis para o nome de amigos visando alegar no processo que não possuía moradia além do apartamento em questão e seu local de trabalho, o consultório na Vila Clementino.

O juiz negou o pedido do ex-marido e determinou que a mãe e seus filhos permanecessem no imóvel por tempo indeterminado. Foi sentenciado ainda o pagamento da pensão para os dois filhos.

Na época, André notou o lar mais vazio e sentiu muito a ausência do pai, que toda noite chegava em casa na hora do jantar. Para alguns autistas, a rotina é um fator determinante. A alteração do dia a dia da casa ou das atividades pode ser um gatilho para desregular e desestabilizar o indivíduo.

Igor havia acabado de ingressar na faculdade de Engenharia quando os pais se separaram e ele entrou em depressão, deixando o curso ainda no primeiro semestre. O filho mais velho passou a trabalhar como recepcionista por indicação do pai no edifício onde fica o consultório do médico, mas após dois anos de trabalho no local, a administração do condomínio mudou e toda a equipe foi dispensada.

O relacionamento dos meninos com o pai ficou abalado com a separação. Segundo a mãe, Aracindo busca André e Igor a cada 15 dias para passeios aos sábados ou domingos.



– Normalmente leva os filhos para almoçar fora e traz de volta no mesmo dia porque o André não dorme fora de casa jamais. Igor teve duas brigas sérias com o pai desde o nosso divórcio. Ele critica o menino de formas muito duras pelo fato de ele não ter ido adiante com a faculdade e não ter arrumado outro emprego. O André sempre sai tranquilo para os passeios com ele, mas volta totalmente desregulado. Quando eu pergunto para o Aracindo o que houve no passeio ele me diz que não aconteceu nada, que correu tudo bem. Mas eu sei que ou eles foram a algum lugar muito barulhento, tumultuado, ou que o pai levou alguém estranho no passeio, talvez uma namorada, porque o André só desregula assim quando é exposto a muito barulho ou “forçado” a conviver com alguém diferente.

Aos olhos de Sandra, seu ex-marido Aracindo se decepcionou com os filhos. Principalmente com o fato de que nenhum deles, aparentemente, realizaria algo de grande importância para a sociedade. Em específico com Igor, o filho mais velho que mais se assemelha ao pai fisicamente.

– Acho que para ele foi uma decepção muito grande ver os filhos estagnados e largou mão da nossa família. Eu, como mãe, sei que pode ser apenas uma fase para o Igor principalmente, pois ele sabe que eu não sou eterna e que mesmo eles tendo um apartamento para morar, ele vai precisar manter as contas em dia e comprar comida para ele e o irmão viverem.

Após a separação dos pais, André ficou agitado e demonstrou agressividade. Além disso, o garoto desenvolveu TOC – Transtorno Obsessivo Compulsivo e as estereotípias típicas do autismo como mexer repetitivamente com as mãos. O psiquiatra receitou para ele Risperidona que aliviou os sintomas mais severos que o garoto apresentou na época.



Desde então ele somente se troca, toma banho e escova os dentes na presença da mãe que tem de acompanhá-lo em todas as atividades diárias.

– Se eu saio de perto dele, ele não faz sua higiene. Outro dia deixei ele tomando banho e fui até a cozinha para olhar as panelas que estavam no fogo. Quando dou por mim vejo o André vindo correndo todo molhado pela casa, me chamando para ajudá-lo a se secar depois do banho.

A situação atual deixa Sandra visivelmente preocupada com o futuro dos dois rapazes. Aos 59 anos, ela conta com a pensão dos meninos e sua aposentadoria para os gastos com comida, condomínio do apartamento e contas como água, luz, gás e internet. Ela mantém um carro popular que utiliza para ir visitar os pais idosos que moram até hoje no Butantã. Graças a seu pai, taxista aposentado, Sandra conseguiu sua aposentadoria por anos de trabalho e contribuição com o INSS.

Atualmente André está na Escola Essência que fica em Moema e a mãe não paga nada pelo ensino especializado que o filho recebe. Todos os custos do ensino do menino, assim como o transporte, uniforme e alimentação são pagos pelo Governo do Estado. O benefício é destinado para indivíduos que possuam o laudo clínico assinado por médico Neurologista, Neuropediatra ou Psiquiatra, inscrito no Conselho Regional de Medicina (CRM), comprovando o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista – TEA. Segundo o edital emitido pelo governo, as escolas especializadas receberão apenas os alunos que não puderem ser beneficiados pela inclusão em classes comuns do ensino regular de acordo com o grau de comprometimento da síndrome.

Todas as manhãs, de segunda a sexta-feira, André frequenta a escola especializada. Além da escola, Sandra leva André duas



vezes na semana até a Unidade de Referência em Autismo mantida pela Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, onde o garoto participa de terapias. A turma é composta por cerca de 10 meninos na casa dos 20 anos que trabalham a independência, a coordenação motora fina e a sociabilidade, interagindo entre eles e as terapeutas.

Passeios fora da Unidade também são frequentes e servem para colocar em prática o que foi aprendido na Unidade. Recentemente, as terapeutas levaram os jovens com autismo ao cinema. Enquanto os garotos assistiam ao filme, as mães olhavam vitrines e se distraíam nas lojas de um centro comercial.

Sandra está em contato com uma ONG ligada à comunidade Israelita do Brasil, chamada OAT – Orientação, Apoio e Trabalho que tem como foco o desenvolvimento e inserção social de pessoas com deficiência intelectual. Ela espera que André possa frequentar o espaço e participar das terapias durante as tardes livres que possui durante a semana, dando espaço para que ela possa dar maior atenção para Igor e ajudar em sua recuperação do quadro depressivo em que se encontra.

Desistir de seus filhos, de ajudá-los a se encontrar e a se desenvolver jamais foi uma opção para Sandra. A garra, a determinação e o amor que tem por eles, tudo isto é maior e mais intenso que qualquer sentimento de desânimo que venha a surgir durante essa caminhada.



Capítulo Oitavo

CONFORTO E CUIDADOS

**Andreia Anália Alves, mãe
do Paulo Fernando, de 8 anos**



Moradora da Vila Guarani, Zona Sul da capital, Andreia me recebeu na área de home office de seu condomínio e, aos sentarmos para conversar, ela disparou: “As pessoas acham que todo advogado é barraqueiro, mas não é bem assim”. Rimos da sentença e seguimos a entrevista.

Andreia nasceu no interior de São Paulo, mais precisamente a 380 quilômetros da capital, em Catanduva, e mudou-se para a metrópole aos 2 anos de idade. Animada e dona de uma energia sem igual, a advogada é casada com Fernando há 13 anos. A distância foi um fator decisivo para o casal firmar o compromisso após 1 ano de namoro: Andreia morava em Itatiba com sua mãe e trabalhava na capital paulista e Fernando residia em Santana, bairro da zona norte de São Paulo.

Após três anos de casados, a advogada suspendeu o tratamento anticoncepcional e o casal iniciou as tentativas para engravidar. Isso foi em novembro de 2009. Em um primeiro momento, as tentativas foram frustradas. Andreia brincou com seu médico ginecologista na época, pois gostaria que a gestação fosse seu presente de Natal. Demorou um pouco mais do que Andreia gostaria e ela decidiu aguardar as festividades de final de ano para retomar as tentativas.

Fevereiro de 2010 foi o ano da descoberta: ela estava grávida e o sonho da maternidade enfim se realizaria para o casal.

Estudiosa e focada na carreira, a advogada formou-se bacharel em direito na Universidade Braz Cubas em Mogi das Cruzes no ano de 1998. Desde então, fez mais 7 cursos de especialização em Direito, com foco na área Civil e Direito Societário. Ela descobriu a gestação após se matricular em um curso de pós-graduação que faria naquele ano.



– O meu médico havia dito que poderia levar de 8 meses a um ano para engravidar. Eu não queria ficar “parada” nesse meio tempo e me matriculei na pós-graduação na FGV-Fundação Getúlio Vargas focada em Administração Legal, que ensina como administrar escritório de advocacia. No mesmo dia da matrícula fiz teste de farmácia e deu positivo.

Toda a gestação foi tranquila. O bebê se desenvolveu dentro dos padrões recomendados e o parto foi realizado normalmente na maternidade Pró Matre, localizada na Av. Paulista, bairro nobre da capital paulista.

– O primeiro ano de vida do Paulinho foi tranquilo. Ele cresceu e ganhou peso dentro do normal. A gente só soube do autismo quando ele tinha 1 ano e 2 meses. Ele falava algumas palavrinhas como mamãe, papai, bola, vovó; ele engatinhou dentro do normal, brincava e interagia com a gente normalmente. Olhando agora, podia haver alguns sinais, mas eram indicativos muito sutis que não conseguimos identificar na época.

A descoberta aconteceu quando ele estava na escolinha, no maternal como chamam, e a coordenadora pedagoga comunicou a mãe sobre algumas desconfianças acerca do comportamento do menino.

Nascido em 7 de outubro de 2010, Paulo Fernando sempre foi uma criança sorridente, característica visivelmente herdada de seus pais. Andreia vivenciou o famoso quadro muito comentado por familiares de indivíduos com o transtorno: o autismo regressivo, que caracteriza casos como este, nos quais a criança possui um desenvolvimento cognitivo, social e emocional, dentro do esperado e, de repente, perde habilidades que já possuía.



Subitamente a criança regride a quadros que vão desde a ausência da fala, da interação social e da realização de simples atividades antes rotineiras. Foi o que aconteceu com seu filho. Antes uma criança festiva, alegre, extrovertida, tornou-se calado, quieto e introspectivo. “Ele parecia viver no mundo dele. Não interagiu comigo e meu marido como antes”.

Ele estava matriculado na escolinha, no maternal, e a coordenadora pedagoga comunicou a mãe sobre ter notado mudanças comportamentais e no aprendizado do ainda pequenino garoto. Na época, Andreia leu em uma revista uma matéria sobre o Transtorno do Espectro do Autismo e nas características ali descritas viu seu filho. A descrição batia exatamente com o que a mãe e a escola notavam no garotinho. Andreia não pensou duas vezes e recorreu ao pediatra que tratava seu filho.

O pediatra que acompanhou Paulinho desde o nascimento, Dr. Israel Rubin, chocou-se com a desconfiança da mãe sobre o possível quadro de autismo do menino.

—Ele me deu uma bronca quando eu disse que havia lido em uma revista as características da síndrome e que achava que o meu filho se encaixava no espectro. Saí de lá me achando louca (risos).

O médico jurou que rasgaria seu diploma caso o pequeno garoto de fato fosse autista. Mas, como é dito popularmente, intuição de mãe não falha! Motivada por suas suspeitas, Andreia pesquisou na internet a respeito de médicos especializados em autismo e chegou até o neuropediatra Salomão Schwartzman.



— Nesse universo azul¹, tudo é muito caro. E há pouco especialistas no assunto e os poucos que têm vivência costumam não atender via convênio médico, ter horário disponível na agenda, os horários são super restritos. Mesmo o Dr. Salomão atendendo somente no particular, agendei a consulta para dali dois meses. Eu sinto muito pelas mães que não têm condições, pois os preços são altíssimos.

Andreia não se recorda quanto pagou na consulta na época, mas, atualmente, a consulta com o Dr. José Salomão sai por R\$ 1.000,00 com direito a uma consulta de retorno.

Durante a consulta, o experiente neurologista sentenciou que, de fato, Paulinho possuía características que se encaixavam no espectro autista. O diagnóstico confirmou as desconfianças da mãe de primeira viagem. No lugar da tristeza e do medo, sentimentos muito recorrentes no pós-diagnóstico, Andreia focou no plano de ação e nas terapias multidisciplinares recomendadas pelo médico.

Durante o processo de diagnóstico, Andreia havia lido muito sobre o assunto e, dentre os conteúdos encontrados pela mãe, um que dizia sobre a criança desconectar-se cada vez mais do mundo exterior até o ponto em que não reconheceria mais a mãe e o pai. Isso afligiu Andreia como nunca.

Eu não poderia viver feliz sem que o meu filho me reconhecesse. Para mim aquele foi o momento de maior dor e aflição. A gente sempre foi tão grudadinho, aquilo me chocou.

1. Algumas mães referem-se a causa do autismo associando-a a cor azul pelo fato de a síndrome ser mais recorrente em crianças do sexo masculino. São 4 meninos diagnosticados para cada 1 menina com a síndrome. Fonte: Site Entendendo o Autismo



Dr. Salomão desmentiu a sentença e tranquilizou a mãe que, prontamente, providenciou tudo para que Paulinho iniciasse as terapias o quanto antes: fonoaudióloga, terapia ocupacional e acompanhamento com a psicóloga. Havia ainda uma profissional pedagoga que o acompanhava diariamente nas atividades na escolinha.

Atualmente a sobrinha de Andreia, Lavínia, 14 anos, mora com a família. Além de tia, Andreia é madrinha da menina. Ela veio morar com sua tia no início de 2018 para estudar na capital paulista. Andreia considera a sobrinha de sangue como sua filha e conta que Paulinho tem muito carinho e admiração pela garota. Lavínia e Paulo Fernando estudam na mesma escola.

– A Lavínia morar com a gente funciona como uma espécie de intercâmbio, onde todos curtimos, aproveitamos, aprendemos e crescemos. Quando ela retornar ao lar, todos sentiremos sua falta, mas quando a saudade apertar bastará “esticar um pouco mais o braço” para abraçá-la. A vida é assim, em ciclos e cheia de surpresas boas. Aceitar que o que não ocorre exatamente como planejamos também é bom é uma das formas da felicidade. Ele sempre gostou de brincar com crianças mais velhas e com a Laví não foi diferente, eles se dão super bem.

Sua sobrinha ficará com a família até o final deste ano e, em janeiro de 2019, retornará para Itatiba para morar com sua avó, a mãe de Andreia.

A inserção dos termos como neurotípico e neuroatípico foi também uma das mudanças na vida do casal.

– Voltando para casa da consulta eu falei para o meu marido: desde que ele me reconheça como mãe dele para sempre, tudo bem. Até me ocorreram alguns pensamentos como “por que comigo?” “logo eu?”, mas não passamos por uma tristeza profunda.



Entramos na terapia e a psicóloga afirmava que precisávamos de ajuda. Porém, na verdade, Fernando e eu só queríamos direcionar a educação e realizar as terapias.

Grande parte das mulheres passa toda uma vida ouvindo que somente quando se tornar mãe sua vida estará completa. Bom, neste caso, Andreia tornou-se mãe, além de já ser advogada, sócia do escritório, filha, esposa, irmã, tia, e não poderia deixar a “peteca” cair. Ela decidiu manter a vida profissional que até então a fazia feliz e realizada. A nova mãe voltou ao trabalho e retomou suas atividades no escritório.

Poderia ter optado por ser mãe integralmente. Embora essa escolha seja para poucas, pois, como ela mesma colocou, o universo do autismo é caro, as terapias e afins são produtos alto custo, ficando restritos a poucas famílias com condição financeira compatível.

Ela decidiu retomar a carreira, caso contrário, o padrão financeiro familiar sofreria.

– Eu ficaria infeliz, estaria desistindo a vida profissional que sempre quis. Virei sócia da empresa muito cedo e gosto de sair para almoçar, tomar café com meus colegas de trabalho.

Assim, a rotina do lar se ajustou. Paulo atualmente está com 7 anos, passa a manhã na escola, de 7:30 ao meio dia. Volta de perua e passa a tarde no próprio apartamento da família com a terapeuta ocupacional particular ou em companhia de Silvia, a empregada da casa.

Ao sair para trabalhar, os pais deixam os “filhos” (Paulinho e a priminha) no colégio e seguem suas rotinas. Fernando é consultor financeiro e formado em Engenharia pela USP – Universidade de São Paulo.



– Na escola ele tem uma AT que é a Assistente Terapêutica, a Carol, que o acompanha nas atividades. O objetivo é que ela o ajude nas tarefas que ele não consiga fazer sozinho, bem como o incentive na interação com os amigos. Carol é assistida por Jonas que é neuropedagogo e faz parte da Equipe Singular da Mayra Gaiato.

No período da tarde, o garoto conta com outra assistente, a Camila que chega ao lar da família às 11 horas e vai embora por volta das 19 horas. Ela recepciona o menino que é levado pela perua escolar e chega em casa por volta de meio dia e meio.

Ela ajuda a empregada da casa, Silvia, no preparo da comida, auxilia-o no almoço e prepara atividades utilizando o método ABA², e o acompanha em todas as atividades de vida diária, brincadeiras e terapias. Camila é assistida e supervisionada e faz parte da Equipe Singular, que monta um programa semanal para potencializar o desenvolvimento de todas as habilidades de Paulo.

Toda terça-feira Paulinho faz musicalização³, quarta-feira pratica natação e, na quinta, trabalha com duas fonoaudiólogas. Uma que estimula a fala, pois ele tem apraxia⁴, e outra que faz treino da

2. ABA refere-se ao termo em inglês Applied Behavior Analysis e pode ser traduzido para o português como Análise do Comportamento Aplicada. A Análise do Comportamento é uma linha teórica da psicologia, assim como a Psicanálise, Psicologia Cognitiva ou Psicodrama. No caso da Análise do Comportamento, são trabalhados os comportamentos que podem ser observados e modificados. Fonte: Site O Que é ABA

3. Musicalização é a iniciação musical feita junto com outras crianças (neurotípicas). a música proporciona aprendizagens e desenvolvimento. Ao tocar piano, por exemplo, trabalha-se a coordenação motora fina e grossa, a atenção, a representação por meio de símbolos tais como as notas musicais, a leitura e o ritmo, tudo isso de forma lúdica. Fonte: Blog Mundo da Mi

4. Apraxia é um grave distúrbio motor que afeta a habilidade da criança em produzir e sequenciar os sons da fala da forma que seria comum à sua idade. Fonte: Site Medium / Coluna do Laboratório Tismoo.



comunicação alternativa por meio do Pecs⁵. Em todas as atividades, a assistente terapêutica Camila está com ele. Dependendo do horário em que Andreia e o marido chegam em casa, ela também dá o jantar ao pequeno garoto.

– A Silvia cuida de tudo na nossa casa. Nossas roupas, faz as refeições, mantém a casa organizada, rega as plantinhas, tudo! Ela também supervisiona o dia a dia da Camila com o nosso filho, o que me deixa bem mais segura em relação ao andamento da casa durante todo o dia.

Os familiares do casal se surpreenderam com a notícia do diagnóstico do menino e por diversas vezes aconselharam Andreia para que ela não falasse publicamente que o filho era autista.

Consideraram que ela estaria rotulando uma criança tão pequena, na época com 2 aninhos. Andreia assumiu a responsabilidade perante as avós, tias e cunhadas e adotou a postura de falar abertamente sobre o transtorno do Paulo Fernando.

– Não quero que outros pais passem pela situação que eu passei. De me ver diante uma síndrome desconhecida e misteriosa, sem saber ao menos do que se tratava, sem saber por onde começar. Então vou falar sim sobre o autismo do meu filho para quem quiser ouvir. Vou passar as informações adiante.

Engajada, Andreia planeja escrever um livro relatando suas experiências. Além do grupo com suas vizinhas (no condomínio em que mora, são três mães com filhos autistas), ela participa de grupos no WhatsApp nos quais as mães desabafam sobre o dia

5. PECS é o Sistema de Comunicação por Troca de Figuras (do Inglês, Picture Exchange Communication System). Trata-se do uso de figuras impressas que são, na maioria das vezes, plastificadas e possuem velcro no verso. As imagens auxiliam na comunicação visual do indivíduo não verbal ou com grave comprometimento na comunicação. Por meio deste método, a criança aprende que ao apontar a figura ela recebe em troca o objeto nela impresso, por exemplo, um alimento ou determinado objeto. Fonte: Site Pecs Brazil e Blog Lagarta Vira Pupa



a dia, comportamento dos filhos e a rotina corrida que envolve terapias, consultas, escola e cuidados com a casa.

Reservada e voltada a atividades familiares, Andreia e o marido investem em viagens ao campo sempre que podem. Geralmente, optam por cidades próximas da capital, proporcionando para Paulinho e Lavínia momentos de tranquilidade longe da correria da capital paulistana.

Manter a frequência em restaurantes tornou-se um desafio para a família devido as frequentes crises do pequeno garotinho, que iniciaram por volta dos 4 anos.

– Ele não aguentava ficar nos lugares e, por conta do choro e dos gritos, barulhos no geral, íamos embora para atender o pedido dele. Com o tempo, falei para o Fê que não dava, se a gente cedesse sempre, ele nunca se acostumaria com ambientes como esses. E continuamos submetendo ele aos locais até ele se acostumar e perceber que não atenderíamos ao desejo dele.

A cada nova fase do sorridente garotinho, a família se adapta e revê as estratégias. No núcleo familiar, Paulinho convive com o primo Lucas, que também é afilhado de Andreia, e tem a mesma idade. As comparações por parte dos parentes são inevitáveis.

Luquinhas, como é chamado pela madrinha, demonstra certa morosidade para os estudos e até mesmo para atividades rotineiras, como vestir-se sozinho, por exemplo. Tais comportamentos abrem brechas para que familiares comparem os dois meninos que possuem diferença de apenas 6 meses na idade, alegando que até mesmo o Paulinho que possui atraso no desenvolvimento, possui melhor desempenho que ele em determinadas tarefas.

Mãe zelosa e ciente dos danos emocionais que certas comparações podem provocar, tanto para Paulo quanto para Lucas,



Andreia vai contra esse comportamento e frases do gênero disparadas por familiares.

O fato de Paulinho não expressar verbalmente ainda é um desafio para a família. Mas ele se faz entender: pede água, comida e chocolate perfeitamente bem! Entende o contexto da escolinha, acompanha os colegas durante as atividades, participa prontamente dos grupos. Mas, por vezes, perde o interesse nas atividades propostas no ambiente escolar.

O trabalho com a fonoaudióloga está colaborando para que Paulinho solte as palavras aos poucos. Graças às terapias, o menino não depende mais de puxar sua mãe ou qualquer adulto que esteja por perto pelas mãos, levando-os até o local onde está o objeto de seu desejo, comportamento muito comum em crianças autistas não verbais.

Após casar e ter filhos, a vida social de Andreia mudou. As festas e *happy hours* ficaram para trás e deram espaço às festinhas infantis. Quando o evento acontece no condomínio ou salão de festa sem atrativos, ela não se atreve a levar Paulinho. Ele não tem paciência, o estresse emocional toma conta e logo o menino pede para ir para casa.

Em buffets ou locais com brinquedos e atividades recreativas, a permanência dura mais tempo e o divertimento é certo. Para isso é preciso respeitar o tempo de tolerância do garoto em todas as ocasiões. Por volta de 21h, o relógio biológico de Paulinho clama pelo rotineiro soninho. Ele acorda e dorme cedo devido ao horário escolar.



Recentemente, em um curso de *coaching*⁶, Andreia se deu conta de que talvez nem todos os aspectos de sua vida estivessem de acordo com o esperado.

—Eles me pediram para pontuar aspectos como espiritualidade, condicionamento físico, convívio social, familiar, e eu vi que não conseguia ser excelente em tudo, algumas coisas acabam ficando de lado mesmo.

No escritório no qual é sócia, a advogada possuía lugar cativo no setor operacional, mas a gravidez e o nascimento do Paulinho fizeram com que algumas mudanças fossem colocadas em prática. A possibilidade de o filho precisar dela enquanto estivesse numa audiência a fez mudar a estruturação corporativa do escritório.

Depois da licença maternidade, Andreia passou a coordenar as frentes e participar mais da gestão estratégica da empresa advocatícia que possui foco nas áreas civil e societária.

A mulher de pulso com ares de super-heroína abriu mão da rotina corrida que vivia quando solteira para se dedicar ao cargo de mãe do Paulo, esposa do Fernando e advogada sócia do escritório. O casal mudou-se para um condomínio com um grande espaço de lazer, piscina fria e aquecida, playground, salão de beleza, espaço para eventos, sala para home office e sacada gourmet em todos os apartamentos. Paulinho trouxe além de festa e farra, uma qualidade de vida jamais vivida por Andreia na capital paulista.

6. Coaching é uma assessoria pessoal e profissional que utiliza procedimentos cientificamente validados para que indivíduos, times e empresas alcancem resultados superiores e positivos. Fonte: Site da Sociedade Brasileira de Coaching



Andreia concluiu este ano a pós-graduação em Direito Societário Avançado na Fundação Getúlio Vargas para manter-se sempre atualizada em sua área de atuação. Durante os dias de aula, Fernando ficava com o filho e a época foi importante para que pai e filho estreitassem os laços familiares.

—Fernando e eu sempre conversamos muito e ele me apoia em tudo. E decidimos, conjuntamente, que seria importante para mim e para minha profissão fazer essa pós-graduação e que também seria uma ótima oportunidade de Paulo e o pai estreitarem ainda mais a relação. As aulas eram duas vezes na semana, durante 1 ano e meio. O tempo passa rápido. Fiquei feliz por decidir fazer a pós. Mas no início das aulas chorava, porque sentia saudades e amo colocar Paulinho para dormir. Depois nos acostumamos com a nova rotina.

Andreia chegava em casa após a aula e se deparava com a bagunça feita por Fernando e Paulinho, prova de que as horas sem a mãe havia sido lotada de brincadeiras, gargalhas e muita diversão entre os dois.

Em nosso último contato antes da publicação do livro, Andreia enviou-nos a seguinte mensagem:

Aprendi demais com meu filho. A respeitar a individualidade de cada um, o tempo que não corre igual, a quebrar barreiras.

E planejar o futuro hoje é algo diferente para mim.

Antes quando pensava no futuro de um filho (no campo dos sonhos e idealizações) era possível imaginar se seria advogado como a mãe ou engenheiro como o pai; se iria gostar de viajar, de praticar de esportes etc.

Hoje minha expectativa é tão mais simples, pesar de ser de desenvolvimento mais complexo. Acredito no grande potencial de



desenvolvimento do Paulinho, assim desejo que a fala ocorra de uma forma mais fluente, que melhore a sociabilização cada vez mais, que aprenda coisas novas a cada dia.

Ah e no futuro distante o que será que ele vai ser?

Só desejo que ele seja feliz, que tenha autonomia, que desenvolva alguma habilidade que dê sentido à vida, desejo também que se apaixone, mas como serão essas relações (trabalho, estudo, amor), não me preocupo mais. Traçamos objetivos e metas em pequenos ciclos e conforme as coisas vão se desenvolvendo vamos planejando a próxima fase.

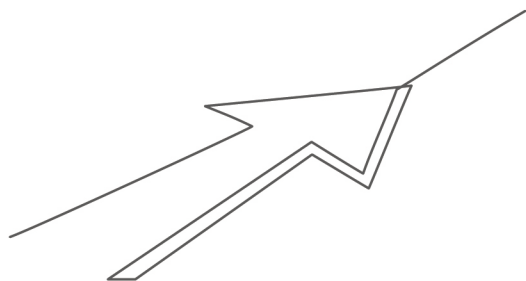
Como mãe desejo me aplicar a cada dia para ajudar a construir um futuro melhor para meu filho.

Como mulher, desejo ter clareza de todos os meus papeis e ter equilíbrio entre eles, mãe, esposa, advogada, empresária, irmã, filha, amiga, etc.

Amo minha vida profissional e estou engajada em dar maior visibilidade ao meu escritório de advocacia empresarial.

Como legado, desejo poder ajudar outras mães a não se anularem por seus filhos, mas, ao contrário, se realizarem como mulheres, sem culpa, viverem seus sonhos e assim poderem, também, ser super mães. Livro, blog e palestras, estão nos meus planos.

Após conhecer o universo autista, fez muito mais sentido para mim a consciência de que saber aonde se quer chegar é importante, mas ser feliz no caminho é mais.



Capítulo Nono

SEGUIR SEMPRE

Considerações Finais



Desenvolver este livro foi o meio encontrado para apresentar e evidenciar a história das mães e famílias que lidam diariamente com o autismo.

Autismo e Maternidade nos permitiu ter acesso à vida de mulheres tão diferentes umas das outras, mas que, em meio a tantas diversidades, carregam cicatrizes muito semelhantes, batalhas diárias muito parecidas umas com as outras.

A dor, a dúvida, o sentimento de inconformismo e o embaralhado de sentimentos estiveram presentes em quase todos os capítulos dessa obra quase que de forma igualitária.

O livro-reportagem nos permitiu evidenciar a rotina diária dessas mães que muitas vezes abandonam seus sonhos, carreiras e objetivos de vida para dedicar-se integralmente aos seus filhos especiais.

Conhecer essas histórias nos permite dizer: não existe certo ou errado. Dedicar-se ao filho em tempo integral não é demérito, mas sim uma escolha honrada da mãe que opta por doar-se àquele pequeno ser, acometido por uma síndrome ainda misteriosa, sem indícios de causa eminente.

Retomar a vida profissional, seja por vontade ou necessidade, também não faz da mulher mais ou menos mãe de seu filho. O amor é o mesmo. Explorado de formas variadas, de modo a colocar de volta ao eixo a vida dessas mulheres e famílias.

Em cada uma das oito mães entrevistadas podemos notar que todas levam consigo sentimentos de compaixão e bem-querer infindável por seus filhos.



São mães dispostas a compartilhar suas vivências para que haja maior conhecimento sobre o autismo. Para que outras mães e familiares que estão iniciando suas caminhadas agora, com seus filhos recém diagnosticados, tenham acesso às informações de qualidade, de modo a diminuir o tempo de dúvidas e angústias.

O objetivo é que as futuras mães tenham a possibilidade de buscar conhecimento sobre a síndrome, sobre como enfrentá-la no dia a dia, equilibrando a conturbada rotina entre médicos, terapias, escola e demais afazeres.

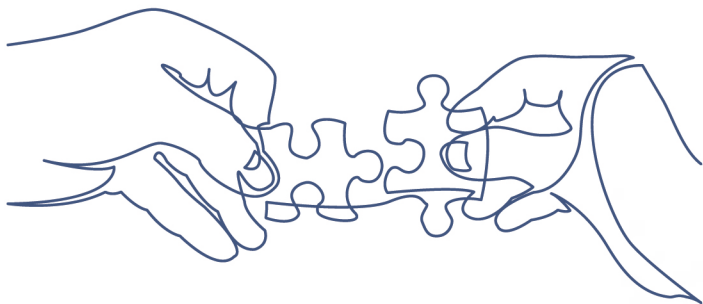
Esperamos que essa obra possa ser lida futuramente por mães e familiares de indivíduos com autismo com foco em compreender e acolher todas aquelas mulheres que lidam diariamente com a síndrome e os atenuantes trazidos por ela, colocando o leitor no lugar de cada uma dessas mulheres tão guerreiras e leas quando se trata de proteger e auxiliar seus filhos.

Para que isso ocorra, é preciso seguir em frente, com otimismo no futuro, e a certeza de que o autismo pode não ter nada de bonito, mas que as terapias podem suavizar seus aspectos e auxiliar nas superações diárias. E que cada nova conquista dos nossos meninos e meninas com autismo possamos comemorar junto com eles e almejar um amanhã melhor!

Ana Claudia Gazola



*Ana Claudia Gazola Nogueira Soares, ou simplesmente Ana Gazola, nasceu em 1993, na capital paulista do estado de São Paulo. Estudou jornalismo na Universidade Paulista, UNIP, e atua como parte do marketing de uma rede de franquias. Sua notória sensibilidade para ouvir casos e acasos a levou a realizar o sonho de imortalizar essas histórias por meio de seu primeiro livro, **Autismo e Maternidade: a história de oito mães e seus filhos com Transtorno do Espectro do Autismo.***



Aprendi demais com meu filho. A respeitar a individualidade de cada um, o tempo que não corre igual para todos, a quebrar barreiras. E planejar o futuro hoje é algo diferente para mim.

[...]

Só desejo que ele seja feliz, que tenha autonomia, que desenvolva alguma habilidade que dê sentido à vida, desejo também que se apaixone, mas como serão essas relações (trabalho, estudo, amor), não me preocupo mais. Traçamos objetivos e metas em pequenos ciclos e conforme as coisas vão se desenvolvendo vamos planejando a próxima fase.

[...]

Após conhecer o universo autista, fez muito mais sentido para mim a consciência de que saber onde se quer chegar é importante, mas ser feliz no caminho é mais.

Andreia Alves, mãe do Paulo Fernando, de 8 anos